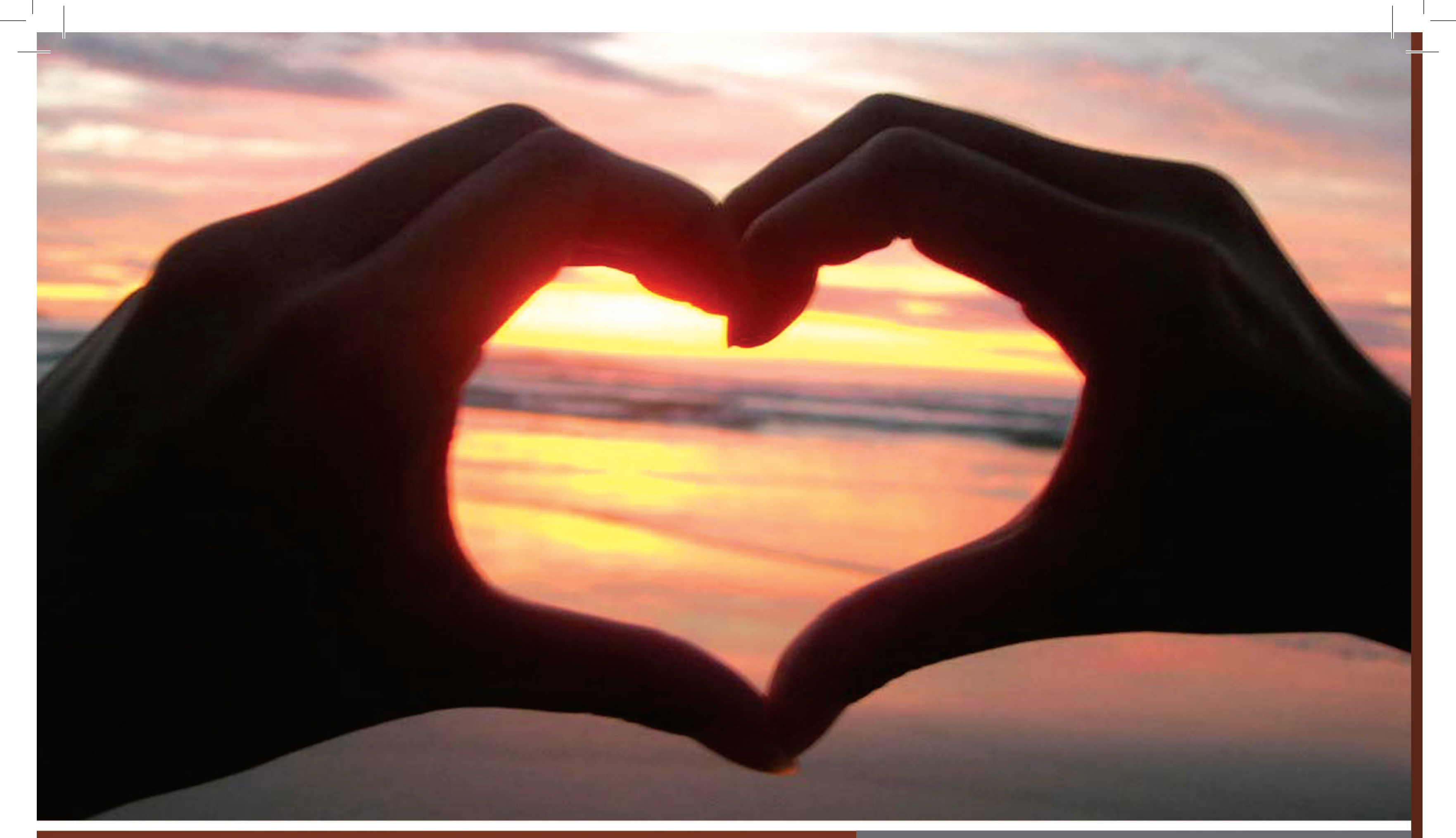


مساندة المساندين

عندما يكون من تحب مريض سرطان متقدم

المشروع الخيري لترجمة ونشر كتب السرطان

الجمعية السعودية الخيرية لمكافحة السرطان
SAUDI CANCER SOCIETY

بدعم
محمد بن عبدالرحمن العقيل



مساندة المساندين

عندما يكون من تحب مريض سرطان متقدم



الطبعة الأولى

١٤٣٥هـ - ٢٠١٤م





بدعم



إخلاء مسئولية

هذا الكتيب تم اقتباسه مع بعض التغييرات الملائمة للبيئة المحلية من المعلومات التي طورها معهد السرطان الوطني الأمريكى. ولم يقم المعهد المذكور بمراجعة هذا الكتيب، وليس مسئولاً عن محتوياته. وقد تمت مراجعته من جمعية مكافحة السرطان السعودية

This publication has been adapted with permission from the information originally developed by the National Cancer Institute, USA, which has not reviewed or approved this adaptation.

مساندة المساندين

عندما يكون من تحب مريض سرطان متقدم



إهداء

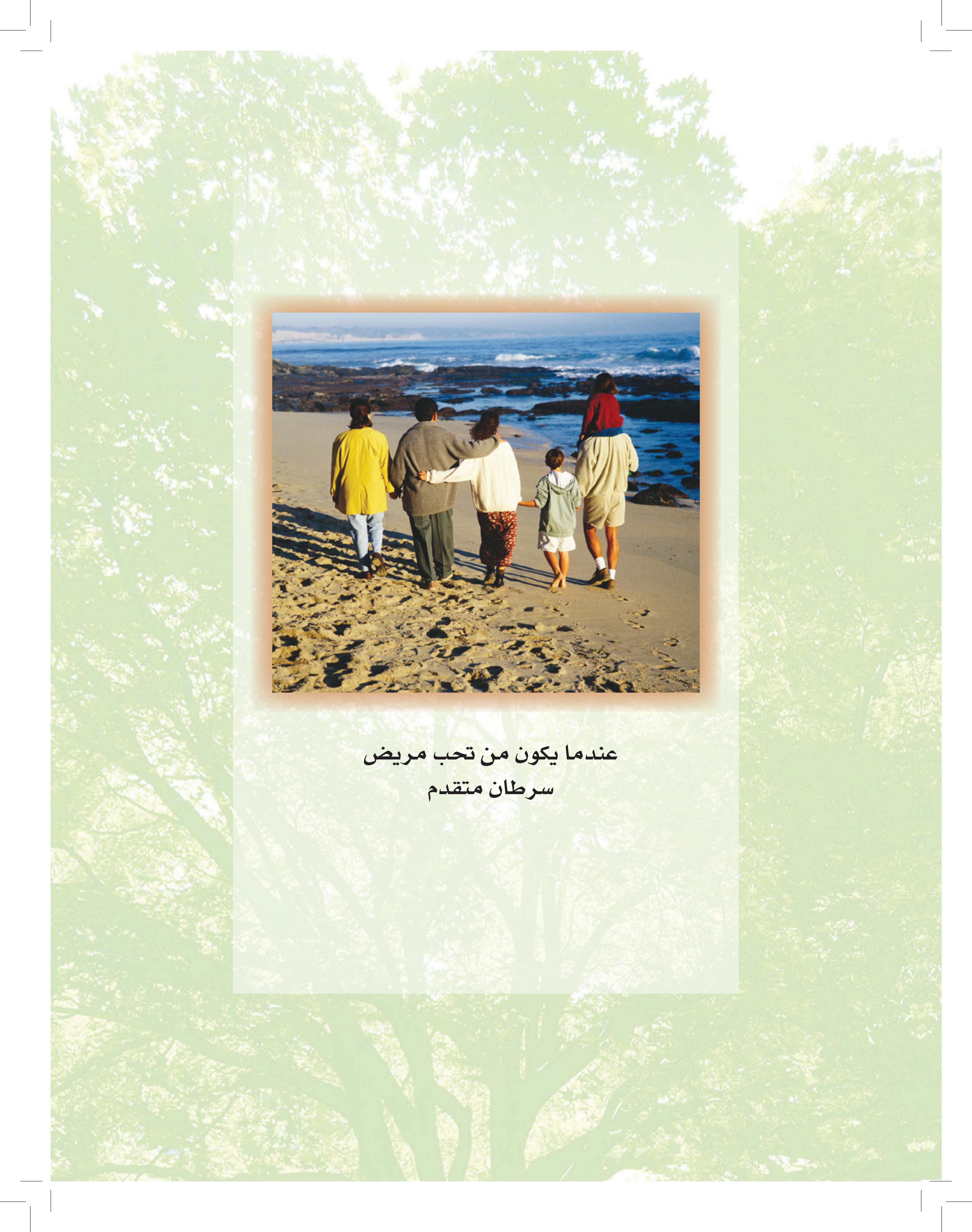
إلى أهلي وأصدقائي جميعًا
وإلـى جميـع العامليـن في
الجمعيـة السـعودية الخيريـة
لمكافحة السرطان.

للمزيد من المعلومات ....

قد تكون الكتيبات التالية مفيدة لك إذا كان لديك شخص عزيز مصاب بسرطان متقدم:

- أنت والعلاج الكيميائي.
- التكيف مع السرطان المتقدم.
- نصائح التغذية لمرضى السرطان.
- أنت والعلاج الإشعاعي.

نود أن نوجه خالص شكرنا وامتناننا إلى مقدمي خدمات الرعاية الصحية الاستثنائيين، والعلماء الذين أسهموا في تطوير هذا الإصدار ومراجعته.



عندما يكون من تحب مريض سرطان متقدم

الغرض من هذا الكتاب

هو التركيز عليك *وعلى احتياجاتك.*

سمعنا من الكثير من مقدمي الرعاية عن الأمور التي رغبوا - دائمًا - في معرفتها مبكرًا. لقد جمعنا نصائحهم في هذا الكتيب. تبدو بعض هذه النصائح بسيطة، ولكنها ليست سهلة التحقيق.

استخدم هذا الكتيب بأية طريقة تشعر بأنها مناسبة بالنسبة لك. يمكنك أن تقرأه من البداية للنهاية، أو ربما تقرأ أقسامًا بعينها تشعر بأنك تحتاج إلى قراءتها.

من المستحيل أن يتماثل شخصان. قد تنطبق بعض فصول هذا الكتاب عليك، في حين لا تنطبق فصول أخرى. أو ربما تجد أن بعض الأقسام أكثر فائدة لك فيما بعد. أو ربما تقرر أنك ستقرأ كتيبًا آخر في الوقت الحالي (انظر في الأسفل).

يستخدم هذا الكتيب مصطلحات "المقرب" و"المريض" لوصف الشخص الذي تهتم بأمره. هذا بالإضافة إلى - من أجل تسهيل القراءة - أننا بدلنا استخدام ضمائر الغائب "هو" و"هي" عند الإشارة إلى أحد المصابين بالسرطان.



مقدمة

بسم الله الرحمن الرحيم

لعلـه كان أسـوأ يـوم في حياتي، ذلـك النهار عندما ذهبـت إلى الطبيب لفحصـ بعض التغيرات التـي شعرت بها، لأخـرج مـن عيادته في حالة نفسية لا أحسـد عليها. نحن نسمع بالأخبار السيئة عـن الأمراض والحوادث التي تحل بالآخريـن، ولكـن نادرًا ما نفكر أنهـا ستصيبنا شخصيًّا. وحتى لـو خطر على البال أننا قـد نصاب بمرض عضال فـي حياتنا، ونحـاول أن نتخيل ردود فعلنـا الممكنة، فإن ذلك يختفـي عندما يصدمنا الواقع. وهـذا ما حصل لي؛ حيـث أفادنـي الطبيـب يومئذ بعـد دراسة الفحوصـ أنني مصـاب بالليمفومـا (أو سرطـان الجهـاز الليمفاوي). وبـدأت الأفـكار تعج بي وتتضـارب في رأسي، وبدأت أتسـاءل عن مصيري وكم من الأيام بقيت لـي في هذه الدنيا. تُـرى هـل سأتمكـن من رؤيـة أهلـي وأصدقائي؟ وكـم سأعيش بعـد ذلك؟ وكيـف لي أن أقضـي الأيـام الباقية لي فـي هـذه الحيـاة؟ كل هـذه الأفـكار كانت تـدور فـي رأسي وتشغـل بالي ليـل نهـار. وأول شـيء فعلته هـو تجديد وصيتي.

وأجـزم بـأن آثار الصدمة قد امتدت إلـى جميع المحيطين بي؛ فمريض السرطان يعانـي الداء والدواء، والأهل يعانـون ألـم المصيبة وهول الفجيعة، إضافة إلى أن هذا الداء، وهو في الحقيقة مئات الأنواع المختلفة في ضراوتها وخطورتها وإمكانية علاجها، يبقى مفهومًا في مخيلة الكثيرين على أنه حكم بالموت لا أكثر.

ولكـن مهلًا، فما بيـن طرفة عين وانتباهتها يغير الله من حال إلى حال. لقد حـدث تحول في مسار تفكيري إلى النقيضـ، فبينما كنت أجري الفحوص وأهم بمغادرة عيادة الطبيب، أعطاني الطبيب بعض الكتب باللغة الإنجليزية عـن هـذا المرض لقراءتها ومعرفة بعض المعلومات عنه. ورويدًا رويدًا بدأ الأمل يدب في نفسي. وكنت كلما تعمقت فـي القـراءة، زادني الأمل قوة وتفاؤلًا؛ فالفكـرة المسبقة التي كانت لديَّ عن هذا المرضـ، مثلي مثل الكثيرين من النـاسـ غيـر المختصين والذيـن حماهم الله من رؤيته فـي أقاربهم، هي أنه قاتل ولا ينجو منـه أحد. وهذه الفكرة مردهـا فـي المقـام الأول الجهـل. ولكن من خلال القـراءة، عرفت أنه يمكـن الشفاء من بعض أنـواع هذا المرض وبنسـب كبيـرة، كمـا أن معنويات المرء من أهـم العوامل التـي تساعد على التعافـي. لقد رفعت القـراءة عن هذا المرضـ فعـلًا من معنوياتي وبـدأت الإيجابية تراود نظرتـي للحياة مرة أخـرى. وبدأت أتكيف مـع استخدام كلمة المرضـ الخبيـث والعلاج الكيمـاوي ولا أجد غضاضة في تسميـة الأشياء بأسمائها، وعلى يقيـن دائمًا بأن لكل داء دواء بإذن الله.

وتابعـت العلاج لدى المختصين، ومنَّ الله عليَّ بالشفـاء. وخرجت من هذه التجربة وأنا على يقين من أن إتاحة المعلومـات للمصابيـن بهذا الداء الخبيث من الممكن أن تُحدث تحـولًا جذريًّا في تعاملهم معه وفي نظرتهم للحياة علـى وجـه العموم وكذلك عند محبيهم أيضًا؛ فالفكرة المغلوطة عن السرطان أنه لا يمكن الشفاء منه مطلقًا، ولكن ما وجدته هو أنه في حالات كثيرة يمكن العلاج من هذا المرض. وهذا يعتمد – بعد فضل الله وكرمه – على اكتشاف المرضـ مبكـرًا وقدرة الإنسان علـى التكيف مع وضعه الجديد والحديث عنه مع الأقـارب والأصدقاء بدون خوف أو تهرب.

كان مـن الطبيعـي أن أبـدأ البحث عـن أي شيء منشور عـن المرض، وبحثت فـي المكتبة العربيـة ولكن للأسف وجـدت أنها تفتقر إلى المراجع البسيطة والسلسة التي تتحدث عـن هذا المرض بشتى أنواعه؛ فالمراجع المتاحة إما متخصصـة للغاية يصعـب على غير المتخصص التعامل معهـا واستيعابها بسهولة، أو متاحة بلغـة غير اللغة العربية تحتـاج إلـى شخص متبحر في اللغات ليفهم ما بها. ولأنني على يقين مـن أنه لا بد لكل إنسان أن يحظى بنصيب وافر مـن الثقافـة العامة عن هذا المرض، فقد رأيت أن من واجبي أن أسهـم في مساعدة إخواني المتحدثين بالعربية على مواجهة هذا المرض وأخذت على عاتقي مهمة توفير مصادر سهلة وبسيطة على الإنسان العادي ليتعرف على مؤشرات هـذا المرض وأعراضه ومن ثم يستطيع أن يقي نفسه مغبة الآثار الناتجـة عنه، بما في ذلك سوء الفهم. وحتى إن لم تكـن مصابًـا بهذا المرض العضال (وهو ما أرجوه من المولى عز وجل) فإن التعرف عليه وعلى أعراضه من الممكن أن يجعلك سببًا في إنقاذ إنسان حياته على المحك.

ومـن هنـا فإنني أهـدي هذا المشـروع إلـى كل مصـاب بالسرطـان، ولا أقصـد بالمصابيـن المرضى فقط، بـل أقصد كذلك ذويهم وأحبابهـم وأصدقاءهم ومجتمعهم وأطباءهم وممرضيهم؛ فالـكل يصيبهم من هذا الداء نصيب.

ومـن هذا المنطلـق، فقد توجهت للزملاء في الجمعية السعودية الخيرية لمكافحـة السرطان بفكرة إيجاد مواد تثقيفية بشكل احترافي لمرضى السرطان، ووجدت لدى رئيس مجلس إدارة الجمعية الدكتور عبد الله العمرو ونائبه الدكتـور مشبـب العسيري ترحيبًا حارًّا بالفكرة وتأكيدًا على أهميتها، مـع الحاجة الماسة إليها وسط موج هادر من المعلومـات المتناقضـة التـي يجدها الباحث. وقـد تكرم الإخوة والأخـوات في الجمعية، وتكبـدوا الكثير من مشاق البحـث للوصول لتحقيق الهدف من هذه السلسلة، وهو إيجاد معلومـات ثرية للمصابين بالسرطان تتميز بالبساطة والمصداقية وتعكس آخر ما وصل إليه الطب في هذا المجال.

وأخيـرًا وبعد جهد جهيد وبحث حثيث، وقـع الاختيار على كتيبات معهد السرطان الوطني الأمريكي كأحد أفضل المصـادر الثريـة بالمعلومـات التي كتبـت بأسلوب مناسـب للمرضى على مختلـف مستوياتهم الفكريـة والثقافية، فقمنـا بالكتابـة للمعهـد وأذن لنا علمـاؤه ومديـروه بترجمة الكتيبـات للقارئ العربـي دون التزام منهـم بمراجعة الترجمـة واعتمادهـا، ثم قـام فريق علمي من الجمعيـة السعودية الخيريـة لمكافحة السرطـان بمراجعة الكتيبات وصياغتهـا بأسلوب ينـاسـب القارئ العربي وتعديل محتواهـا بما يتناسب مع المجتمع السعـودي خصوصًا والعربي عمومًا.

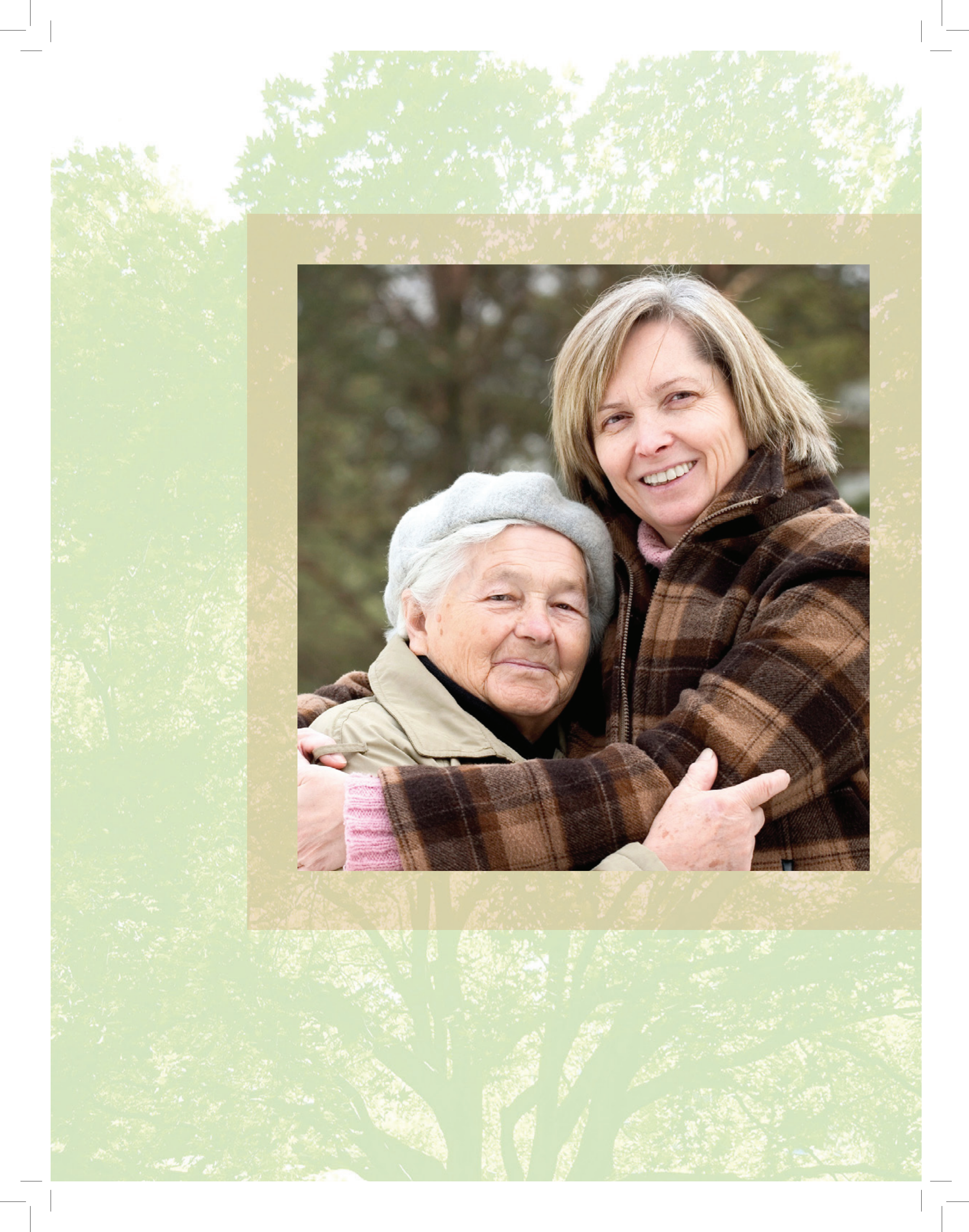
وفـي هـذا الصدد لا يسعنـي إلا أن أتقدم بجزيل الشكر وبالغ الامتنان لجميع مـن أسهم معنا في هذا المشروع، راجيًـا مـن الله الكريم قبوله منا ومنهم عملاً خالصًـا، وأخص بالذكـر منهم الدكتور عبد الله العمرو رئيس مجلس إدارة الجمعيـة السعوديـة الخيريـة لمكافحـة السرطان، والدكتـور مشبب العسيـري رئيس هيئة تحريـر السلسلة، والدكتـورة ريم العمران، والأستاذ عبـد الرحمن الخراشي المشرف العام على الجمعيـة، والأستاذة العنود الشلوي المثقفة الصحية بمدينة الملك فهد الطبية وكل من أسهم من فريق العمل الممتد.

كمـا أتقـدم بخالص الشكر إلى العاملين بقسـم التسويق وإدارة النشر بمكتبة جريـر لإسهامهم في إخراج هذا العمل في أفضل شكل ممكن.

وإننــي أرجو أن يجد قارئ هذا الكتيــب وبقية كتيبات السلسلة ما يشفي الغليل ويروي الظمأ ويساعده على تجاوز المرض والتكيف مع تبعاته والمعرفة التامة التي تساعده على عبور تلك المحنة الشديدة وتجاوزها.

وأسأل الله العلي القدير أن يمن على الجميع بالعافية والسلامة.

محمد العقيل



نظرة عامة

هناك كتيبات أخرى موجودة بالأسواق تتحدث عن كيفية توجيه الرعاية لمن تحب؛ ولكن الغرض من هذا الكتيب هو التركيز على نفسك وعلى حاجاتك.

هل يناسبني هذا الكتيب؟

هذا الكتيب يناسبك إذا ما علم شخص تحبه أنه مصاب بسرطان متقدم وأنه وصل إلى مرحلة لم تعد الاستجابة للعلاج ممكنة. يستعرض الكتاب الكثير من التساؤلات ومفترقات الطرق التي قد تواجهها في الوقت الحالي.

حتى الآن، ربما مررت بعلاج السرطان مع من تحب على أمل التخفيف عنه أو الشفاء من المرض. إذا أخبرك فريق الرعاية الصحية بأنه لا أمل من الشفاء، فقد تواجه الآن خيارات جديدة عن الرعاية الصحية والخطوات المستقبلية.

قد يكون إحداث هذه التغييرات في الرعاية الصحية صعبًا. ستكون بحاجة إلى التركيز على الأمور التي يمكنك التحكم فيها وما يمكنك القيام به لتجعل الوقت الذي تقضيه مع هذا المحبوب مميزًا. قد ترغب في مساعدة المريض على أن يسلك كل دروب حياته. يقول الكثير من مقدمي الرعاية إن مثل هذه الأوقات هي ما تعطي الحياة معنى خاصًّا وحسًّا بالأمور المهمة.

من مقدم الرعاية؟

إذا كنت تساعد شخصًا تحبه خلال فترة علاجه من السرطان، فإنك "مقدم رعاية". قد لا ترى أنك مقدم رعاية. قد ترى أن ما تفعله أمر طبيعي – العناية بشخص عزيز عليك.

هناك أنواع مختلفة من مقدمي الرعاية، فبعضهم قد يكون من أفراد العائلة، وبعضهم الآخر من الأصدقاء. تختلف المواقف عن بعضها؛ لذا هناك طرق مختلفة لتقديم الرعاية، ولا توجد طريقة تصلح أفضل من غيرها.

قد يعني تقديم الرعاية المساعدة في الأنشطة اليومية مثل زيارات الطبيب أو إعداد الطعام، ويمكن أيضًا أن يتم تقديم الرعاية عن بعد، عندما تنظم الرعاية والخدمات عن طريق الهاتف أو البريد الإلكتروني. قد يعني تقديم الرعاية أيضًا تقديم الدعم العاطفي والروحي. قد تساعد الشخص العزيز عليك على التغلب على الكثير من المشاعر التي تنتابه في هذا الوقت العصيب والتعامل معها. إن الحديث والاستماع ومجرد وجودك معه تعتبر من الأمور المهمة التي يمكنك القيام بها.

خلال هذا الوقت، يكون رد الفعل الطبيعي لأغلب مقدمي الرعاية هو أنهم يضعون مشاعرهم وحاجاتهم جانبًا، ويحاولون التركيز على الشخص المصاب بالسرطان والمهام الكثيرة التي يقدمونها له. قد لا يكون هذا الأمر مؤثرًا لفترة من الوقت، ولكن من الصعب الاستمرار على هذا المنوال فترة طويلة؛ حيث لا يكون هذا الأمر جيدًا لصحتك. إذا لم تعتن بنفسك، فلن تكون قادرًا على رعاية الآخرين. من المهم للجميع أن تتمكن من رعاية نفسك.

"عندما تعتني بشخص ما، فإنك تكون مشغولا للغاية. بالنسبة لي كان هذا الانشغال يشعرني بالأهمية، ولكن عندما بدأ الشعور في التغير، أصبحت أشعر بالخواء وظللت أتساءل عما سأفعله فيما بعد" – جو

قد يعاني من تحب سرطانًا متقدمًا أو سرطانًا متجددًا. قد يقول الأطباء إن مرض السرطان لا يستجيب للعلاج. قد لا يخبرونك بأن العلاج طويل المدى غير مرجح، أو أن من تحب قد قرر عدم الاستمرار في تلقي العلاج وأن يبدأ في الاستمتاع بالأيام المتبقية من حياته.

قد يكون هذا الوقت هو الوقت الذي نحتاج فيه إلى اتخاذ قرارات جديدة. التحولات في أسلوب الرعاية قد نحتاج إليها أو ربما قد تكون حدثت بالفعل. قد يبدو عبء اتخاذ هذه القرارات معًا أكثر ثقلاً مما اعتدناه. إن هذه الخيارات تحمل الكثير من العواطف، مثل الحزن والغضب والخوف من المجهول. قد تصاحبها أيضًا تساؤلات عن الفترة التي سيعيشها من تحب.

إن التفكير أو الحديث عن هذه الموضوعات قد يبدو كما لو كنت تستسلم، ولكنك لا تفعل. إن الأمر لا يعني فقدان الأمل. إن الناس يتغلبون على المصاعب بشكل أفضل عندما تتوافر أمامهم خيارات مختلفة. أن تمتلك المعلومات الكافية عن كيفية التعامل مع المواقف العصيبة من شأنه مساعدتك؛ حيث لا يزال من تحب يستحق العناية الطبية الجيدة والدعم من فريق الرعاية الطبية حتى إن تغير العلاج.

اتخاذ القرارات معًا

قد تكون قد قدمت الرعاية الطبية لمريض السرطان لفترة طويلة أو قصيرة. الأمر الأكثر ترجيحًا أنك ستكون مشاركًا بشدة في المساعدة على اتخاذ القرارات حيال الخطوات التالية من الرعاية الصحية. قد تشمل بعض هذه الخيارات ما يلي:

- أهداف العلاج.
- الوقت الذي يجب فيه استخدام رعاية المحتضرين.
- القرارات المادية.
- كيفية الحصول على الدعم من أفراد العائلة.

"أعتقد أن بعض الأشخاص لا يرغبون في معرفة الكثير من المعلومات لأنهم غير متأكدين من أنهم قادرون على التعامل مع الاحتمالات. ولكنني لا أعتقد أنه يمكنك أن تتخذ قرارًا جيدًا دون أن تلم بجميع جوانب الأمر. علينا أن نطرح الكثير من الأسئلة؛ لأننا لا نعلم جميع الخيارات المتوافرة لنا". – بيث

عند التعامل مع المراحل المتقدمة من السرطان، تختلف أهداف الناس فيما يتعلق بالرعاية الصحية؛ حيث يرغب بعض الأشخاص في اتباع طرق علاجية أكثر قوة، في حين يختار بعضهم الآخر طرقًا أخرى للحصول على الرعاية الصحية. قد تتساءل: "هل فعلنا كل ما بوسعنا لعلاج السرطان، أم علينا أن نجرب أسلوب علاج آخر؟". من الطبيعي أن تحاول فعل كل ما بوسعك، ولكن عليك أن تقيم هذه المشاعر في مقابل إيجابيات مريض السرطان المقرب إليك وسلبياته.

"كل مريض بالسرطان يرغب في معرفة ما إذا كان العلاج أسوأ من المرض ذاته؛ ولهذا يجب أن يطرح على نفسه السؤال التالي: كيف ستكون الحياة بعد العلاج؟ هل يستحق الأمر أن أمرض لشهرين إذا ما كان أمامي عام واحد لأحياه؟".
– دان

أسئلة عليك طرحها:

- ما أقصى ما نتمناه من خلال تجربة علاج آخر؟
- هل يمكن لهذا العلاج أن يهدئ من الآثار الجانبية أو يبطئ من انتشار السرطان؟
- هل توجد احتمالية لإيجاد علاج جديد في أثناء تجربة العلاج القديم؟
- ما الآثار الجانبية المحتملة وغيرها من أضرار هذا العلاج؟ وما مدى احتمالية حدوثها؟
- هل الفوائد المحتملة من هذا العلاج أكثر من أضراره؟

إن طرح هذه الأسئلة من شأنه مساعدة المريض على تقرير ما إذا كان سيستمر في العلاج أم سيبدأ في تلقي علاج جديد. من المهم جدًّا أن تفكرا معًا في هذا الأمر، حيث سيساعدكما هذا على تبين كل من احتياجاتكما واحتياجات المقربين منكما.

من المهم أن تسأل فريق الرعاية الصحية الخاص بك عما يجب عليك توقعه في المستقبل. ومن المهم أيضًا أن تكون واضحًا معهم فيما يتعلق بكم المعلومات الذي ترغب أنت والمريض في الحصول عليه منهم.



استيعاب أمنيات من تحب

بالنسبة للكثير من العائلات، من المهم أن يكون المريض المقرب إليك هو من يتخذ القرارات؛ ولكن في بعض العائلات والثقافات الأخرى، من الشائع أن يقوم مقدم الرعاية باتخاذ الكثير من القرارات. وقد يقوم بها بعلم المريض أو دون علمه، أو ربما في بعض الأحيان يرغب المريض في أن يتخذ مقدم الرعاية جميع القرارات بدلاً منه. قد يكون هذا الأمر صعبًا للكثير من الأسباب:

- توترك قد يصعب عليك اتخاذ القرارات.
- قد تختلف أفكارك عن كيفية المضي قدمًا عن أفكار أفراد الأسرة الآخرين أو الأصدقاء.
- قد تكون معتقدات المريض عن الرعاية الصحية مختلفة عنك أو عن المقربين الآخرين.
- قد تختلف آراء فريق الرعاية الصحية عن آرائك أو آراء المقربين إليك.

"أعتقد أن بعض الأشخاص، مثلي، يرغبون في معرفة كل شيء؛ ولكن زوجي لا يرغب في معرفة أي شيء. إننا نكافح من أجل معرفة كيفية تعاملنا مع هذه المشكلة". – دورا

قد يأتي الوقت الذي تتخذ فيه القرارات بدلًا من المريض المقرب إليك لأنه لم يعد قادرًا على فعل ذلك. من المهم أن تعرف شعوره حيال هذا الأمر قبل حدوثه. كيف يرغب في التعامل مع هذا الأمر؟ قد يعني هذا الأمر التخلي عن بعض آرائك حيال العلاج. (على سبيل المثال، قد ترغب في الإبقاء على من تحب حيًّا، مهما تطلب الأمر. ولكنه قد يرغب في التوقف عن تلقي التدابير التي تحافظ على حياته في مرحلة ما). حاول أن تبقي على الأمور داخل المنظور الصحيح من خلال فحص الحقائق.



الرعاية التلطيفية

من حق جميع المرضى أن يحصلوا على الراحة والحياة الجيدة من خلال الرعاية الصحية التي يتلقونها. إن الرعاية الصحية التي تجعل المرضى يشعرون بشعور أفضل ولكنها لا تعالج المرض ذاته عادة ما يُطلق عليها **الرعاية التلطيفية**. تشمل تلك الرعاية علاج مرض السرطان أو الوقاية من أعراضه والأعراض الجانبية التي تسببها طرق العلاج. إن الرعاية التلطيفية قد تعني أيضًا الحصول على المساعدة على علاج المشكلات العاطفية والروحية خلال العلاج من السرطان وبعد انتهائه.

أحيانًا يرغب المرضى في التركيز على مرض السرطان فقط، مع أنهم قد يحسنون من أسلوب حياتهم من خلال الرعاية التلطيفية.

فكر الناس من قبل في الرعاية التلطيفية على أنها طريقة لتريح من يحتضرون بسبب السرطان، إلا أن الأطباء في الوقت الحالي يصفون هذه الرعاية لجميع مرضى السرطان، منذ بداية تشخيص مرضهم بالسرطان. يمكن أن تستمر الرعاية التلطيفية من خلال العلاج وبعد الشفاء وخلال الحالات المتقدمة من المرض وعندما يفقد العلاج سيطرته على المرض. قد يكون أعضاء فريق الرعاية الصحية قادرين على تقديم الرعاية التلطيفية، لكن المتخصص بالرعاية التلطيفية قد يكون أفضل شخص لعلاج بعض المشكلات. اسأل الطبيب أو الممرضة عما إذا كان هناك متخصص يمكن للمريض المقرب إليك زيارته.

خيارات الرعاية

هناك عدد من خيارات رعاية مرض السرطان المتوافرة أمام مريض السرطان المقرب إليك ليختار من بينها، وهي تعتمد على نوعية مرض السرطان وهدف المريض من الرعاية الصحية. تشمل تلك الخيارات:

- التجارب الطبية (الدراسات البحثية).
- العلاج الإشعاعي أو الكيميائي أو الجراحة الملطفة.
- رعاية المحتضرين.
- الرعاية المنزلية.

يختار الكثير من المرضى أكثر من خيار واحد. قد يقيم المريض العزيز عليك قراره على أساس مخاطر طرق العلاج المتوافرة وفوائدها إلى جانب مشاعره حيال الحياة والموت. عليكما معًا أن تطرحا جميع الأسئلة التي تحتاجان إلى طرحها. إذا قرر المريض ألا يخضع للمزيد من طرق علاج السرطان، فلا يعني هذا بالضرورة حدوث انتكاسة سريعة والموت. وسيظل يحصل على الرعاية التلطيفية ويحصل على السكينة. قد يقدم فريق الرعاية الصحية معلومات ونصائح عن خيارات العلاج.

"علينا أن ندع المرضى وعائلاتهم يستوعبون تمامًا أنهم إن لم يختاروا الخضوع للعلاج الكيميائي أو غيره من طرق العلاج القوية، فإن هناك خيارات أخرى يحصلون من خلالها على الدعم والرعاية التلطيفية والمساعدة من خلال فريق الرعاية الصحية". – د. هاوسر

التجارب السريرية

التجارب السريرية هي دراسات بحثية يستخدمها الأشخاص الذين يحاولون إيجاد طرق أفضل لعلاج السرطان. ففي كل يوم يتعلم الباحثون في مجال السرطان المزيد عن خيارات العلاج من التجارب السريرية.

ستعتمد التجربة السريرية التي قد يلتحق بها مريض السرطان العزيز عليك على نوعية مرض السرطان الذي أصيب به. وستعتمد كذلك على نوعيات العلاج التي تلقاها. كل من هذه الدراسات تضع قواعد لمن يمكنه الالتحاق بها، وقد تشمل تلك القواعد سن المريض وحالته الصحية ونوعية السرطان المصاب به.

إن للتجارب السريرية فوائدها ومخاطرها. يجب أن يشرح لك طبيبك وأطباء الدراسة جميع هذه الفوائد والمخاطر قبل اتخاذ أي قرار.

قد تساعد المشاركة في التجارب السريرية المريض المقرب إليك، وكذلك الآخرون الذين سيصابون بالسرطان في المستقبل. ولكن عادة ما لا يغطي التأمين وخطط الرعاية المدارة تكاليف التجارب السريرية. تختلف التغطية المادية باختلاف الخطة والدراسة. تحدث مع فريق الرعاية الصحية الخاص بك لتعرف المزيد عن التغطية المادية للتجارب السريرية.

العلاج الإشعاعي أو الكيميائي أو الجراحة الملطفة

بعض أنواع العلاج الإشعاعي أو الكيميائي أو الجراحة الملطفة قد تساعد على تخفيف الآلام وغيرها من الأعراض المرضية. بهذه الطريقة، قد تعمل على تحسين معيشة المريض حتى إن لم تتمكن من إبطاء سرعة انتشار السرطان. قد يخضع المريض لأنواع العلاج تلك من أجل إزالة الورم أو تقليص حجمه. أو قد يخضع للعلاج من أجل الحد من انتشار الورم.



رعاية المحتضرين

إن اختيارك لرعاية المحتضرين لا تعني أنك قد استسلمت للمرض، بـل يعني أن أهداف العلاج أصبحت مختلفة في الوقت الحالي، أو لا تعني أنك فقدت الأمل بل أنك غيرت ما تأمل فيه.

إن الهـدف من رعاية المحتضرين هو مساعدة المرضى على عيش حياتهـم على أكمـل وجه من خـلال جعلهم مرتاحيـن وخالين من أعراضـ الأمراض قدر الإمكان. إن الأطباء والممرضات والمرشد الدينـي والموظفين الاجتماعيين والمتطوعين لرعاية المحتضرين مدربـون تدريبًا خاصًّا؛ حيث إنهم كرسوا وقتهم لتلبية الاحتياجات العاطفيـة والاجتماعيـة والروحية للمرضى وعائلاتهـم، بالإضافة إلى التعامل مع الأعراض المرضية للمرضى.

"علينا أن ندع المرضى وعائلاتهم يستوعبون تمامًا أنهم إن لم يختاروا الخضوع للعلاج الكيميائي أو غيره من طرق العلاج القوية، فإن هناك خيارات أخرى يحصلون من خلالها على الدعم والرعاية التلطيفية والمساعدة من خلال فريق الرعاية الصحية".
– د. هاوسر

يعتقـد الكثيـر من النـاس أن رعايـة المحتضرين لا تكـون متوافرة إلا فـي الأيـام أو الأسابيع الأخيرة مـن الحياة، حيث لا يدركـون أن رعاية المحتضريـن لا يمكنهـا تقديـم الدعم لفتـرة تزيد عن بضعـة أسابيع. نتيجـة لهـذا، قال الكثير من مقدمي الرعاية إنهم كانوا يرغبون في تقديم رعاية المحتضرين لمرضاهم في وقت مبكر من عمليـة الرعاية، حيث فوجئوا بالرعاية الاحترافية والتفهم اللذين حصلوا عليهما. عادة ما لا تحسن السيطرة على أعراض المرض من جودة الحياة فحسب، بل تساعد أيضًا المرضى على الاستمرار في الحياة لوقت أطول. تواصل مع خدمة رعاية المحتضرين التي تفكر في استخدامها لتعرف المزيد عن الطرق العلاجية والخدمات التي تقدمها. وتواصل أيضًا مع شركة تأمين المريض المقرب إليك لتعرف ما إذا كانت ستغطي مصروفات هذه الرعاية أم لا.

عادة ما يتأهل المرضى للحصول على خدمات رعاية المحتضرين عندما يوقع الأطباء على تقرير يقول إنهم طبقًا لنوعية السرطان والمرحلة التي وصل إليها، من المحتمل ألا يعيشوا، في المتوسط، أكثر من ستة أشهر. ستتم متابعة المرضى بشكل دوري بواسطة فريق الرعاية الصحية ليعرفوا ما إذا كانت رعاية المحتضرين ما زالت مناسبة لهم أم لا. قد تشمل الخدمات:

- خدمات الأطباء.
- رعاية التمريض.
- المؤن والمعدات الطبية.
- عقاقير الأعراض والآلام المتعلقة بالسرطان.
- الرعاية الطبية قصيرة المدى داخل المستشفى.
- خدمات مدبرة المنزل أو المعاون الصحي المنزلي.
- خدمات فترات الراحة، لتعطيك فترة راحة من رعاية المريض العزيز عليك.
- الاستشارة.
- الخدمات الاجتماعية.
- الإرشاد الديني.
- استشارات ودعم حالات الحزن.
- الخدمات التطوعية.

لا أحد يعرف المستقبل

من الطبيعي أن يرغب الناس في معرفة كم سيحيا المريض العزيز عليهم. ومن الطبيعي أيضًا الاستعداد لما سيقع في المستقبل؛ حيث إنك قد ترغب في الاستعداد عاطفيًّا أيضًا، هذا إلى جانب القيام ببعض الترتيبات والخطط.

ولكن توقع الفترة التي قد يعيشها شخص ما أمر صعب للغاية؛ حيث إن الطبيب عليه أن يضع في اعتباره نوعية السرطان وعلاجه والأمراض السابقة وعوامل أخرى. قد يعطيك طبيب المريض العزيز عليك موعدًا تقديريًّا ولكن ضع في اعتبارك أنه مجرد تخمين فلا يعلم موعد الموت إلا الله تعالى، حيث إن جميع المرضى مختلفون.

يعيش بعض المرضى طويلاً بعد الموعد الذي توقعه الطبيب لموتهم. في حين قد يعيش بعضهم الآخر لفترة أقصر. هذا إلى جانب أن حدوث عدوى أو غيرها من التعقيدات قد تغير من مجريات الأمور. قد يستطيع الطبيب التنبؤ بخطورة الحالة ولكنه لا يمكنه أن يعرف الإجابة الدقيقة . وعادة ما لا يرتاح الأطباء لتوقع الفترة التي قد يعيشها شخص ما.

في الحقيقة، لا يعلم أي منا متى سيموت، حيث إن الأحداث غير المتوقعة تحدث كل يوم؛ لذا فإن أفضل ما يمكننا فعله هو الاستمتاع بحياتنا بالكامل وأن نحيا يومنا.

ما الذي نتوقعه من رعاية المحتضرين؟

يمكن أن يحصل المرضى على رعاية المحتضرين في المنزل والمنشآت الخاصة والمستشفى وبيوت الرعاية. تنظم خدمات رعاية المحتضرين أيضًا زيارات من مساعدي التمريض وموظفي الخدمة الاجتماعية والمرشد الديني، كما توفر خدمة الممرضات تحت الطلب طوال اليوم في حالة احتياجك للاستشارة. كما يوجد بها الكثير من المتطوعين الذين يساعدون العائلات على رعاية المرضى المقربين إليهم. قد تقدم بعض خدمات رعاية المحتضرين العلاج الكيميائي المريح في المنزل أيضًا. لا تسعى رعاية المحتضرين إلى علاج السرطان، ولكنها تعالج المشكلات القابلة للعلاج مع البقاء في المستشفى لفترات قصيرة عند الحاجة لذلك. قد تكون الأمثلة على ذلك الالتهاب الرئوي أو التهاب المثانة.

"كنت أتمنى لو أني اكتشفت رعاية المحتضرين مبكرًا، ولكنك قد لا تعلم ما تحتاج إليه في البداية، ولم أدرك أن بإمكانهم مساعدتي مبكرًا، بل أدركت هذا الأمر متأخرًا". – بروس

الرعاية المنزلية

لا تقدم الخدمات المنزلية الرعاية التلطيفية فقط، بل يمكنها علاج السرطان نفسه. هذه الخدمة مقدمة للأشخاص الذين يحتاجون إلى الرعاية الصحية بالمنزل بدلاً من المستشفى. إذا ما تأهل المريض لخدمات الرعاية المنزلية، فإن هذا قد يشمل:

- التخفيف من أعراض المرض.
- رعاية المتابعة الصحية.
- العلاج الطبيعي وغيره من أنواع العلاج.
- الإمداد بالمعدات الطبية.

قد يكون على المريض العزيز عليك أن يدفع مقابل الرعاية المنزلية. تواصل مع شركة التأمين الخاصة بك، فمعظم شركات التأمين الخاصة تغطي أحيانًا خدمات الرعاية المنزلية عندما يوصي الطبيب بها، ولكن طبقًا لبعض القواعد؛ لذا تحدث مع موظف الخدمة الاجتماعية وغيره من أعضاء فريق الرعاية الصحية لتعرف المزيد عن الرعاية المنزلية.

العمل مع فريق الرعاية الصحية

قد يتغير الوضع تمامًا في الوقت الحالي؛ لذا فمن المهم مواصلة طرح الأسئلة. يشعر بعض مقدمي الرعاية بأنهم حصلوا على كم كبير من المعلومات مبكرًا، ولكنهم لم يحصلوا على الكم نفسه من المعلومات فيما بعد. إن معرفة كل الأمور المجهولة عن خيارات الرعاية والعلاج المختلفة قد تسبب لهم الكثير من التوتر.

مـن المهم لك وللمريض المقرب إليك أن تجلسـوا لتتحدثوا مع فريق الرعاية الصحية، حيث إنكما بحاجة للحديث عن الخطوات المستقبلية وما تتوقعونه في المستقبل. قد تخافون مما قد تسمعونه، ولكن يقول بعض مقدمي الرعاية الآخرين إنهم استعادوا الثقة بعدما عرفوا الخيارات المتوافرة لهم، حيث إنها مكنتهم من التخطيط للمستقبل.

يرغـب بعضـ المصابين بالسرطان في معرفة كل شيء عن حالتهم، في حين يتـرك بعضهم الآخر مقدمي الرعاية ليتخـذوا القـرارات نيابة عنهم. أحيانًا مـا تعود هذه الاختلافات لأسبـاب ثقافية، وفي أحيان أخـرى تعود لأسباب شخصية. على المريض وعائلته وأنت أيضًا أن تقرروا من سيكون طرف التواصل الرئيسي مع فريق الرعاية الصحية.

السؤال عن الألم

إن الأشخاص الذيـن تم التحكم في ألمهم قد يبدأون في التركيز على الاستمتـاع بالحياة. عادة ما يقلق مقدمو الرعايـة مـن أن يشعر المريض العزيز علـى قلوبهم بالألم. إذا ما كان الألم يشغله، فقـد تشهد تغيرًا في شخصيته مثـل أن يكـون شاردًا أو غير قادر على النوم أو عدم القدرة على التركيز علـى الأنشطة اليومية التي كان يستمتع بها من قبل.

يجب ألا يستمر شعور المريض المقرب إليك بالألم أو عدم الراحة. يفترض بعض الأشخاص أن هناك ألمًا شديدًا عـادة مـا يصاحب السرطان، ولكن هذا الأمر ليس صحيحًا، حيث إنه يمكـن السيطرة على الألم من خلال العلاج. الأمـر المهم هو أن تواصـل الحديث مع فريق الرعاية الصحية عن الألم وغيره من أعراض المرض. يمكنك أيضًـا أن تسأل عمـا إذا كان هناك متخصص بالآلام ضمن الفريق.

أحيانًا لا يرغب مرضـى السرطـان فـي الحديـث عـن ألمهـم مع فريـق الرعاية الصحيـة. يقلق هؤلاء المرضـى مـن أن الآخريـن سيعتقـدون أنهـم دائمو الشكـوى، أو أن الألـم يعني أن حالـة مرض السرطان تسـوء، أو أنهـم يعتقـدون أن الألم مجـرد أمر عليهم قبولـه. أحيانًا مـا يعتاد المرضى الألـم، لدرجة أنهم ينسـون كيف كانت الحياة بدونـه. على الفريق الطبي أن يسـأل المريض عن مستويات الألم الذي يشعر به، ولكـن يعود الأمـر إليك والمريض لتصرحـوا بأي ألم يشعر به المريض.

"قد يكون الأمر صعبًا عليَّ كطبيب؛ لأنني أرى الكثير من المرضى الذين يرغبون في معرفة كل شيء. ومن ثم يوجد مقدمو الرعاية الذين لا يرغبون في إخبار المريض بكل شيء. الحقيقة أن المرضى يعلمون ما يحدث بأجسامهم – إنهم يعلمون ما يحدث؛ لذا أحيانًا ما أقع في موقف محرج حيث يعلم الجميع الحقيقة ولكنهم يحاولون إخفاءها عن الآخرين لحمايتهم". – د. كراوفورد

تغذية المريض العزيز عليك

لا بأس من تقديم الطعام للمريض، ولكن لا تحاول إجباره على تناوله. إننا عادة ما نعتقد أن التغذية الجيدة هي ما يورث الصحة الجيدة؛ ولكن مرضى السرطان في مراحله المتقدمة قد لا تكون لديهم شهية للطعام، هذا إلى جانب أن أجسامهم قد تحتاج إلى كميات من الطعام أقل من ذي قبل. أو قد يجد بعض الأشخاص أنه من الأسهل تناول كميات قليلة على فترات متباعدة، بدلاً من تناول ٣ وجبات كبيرة في اليوم.

رغم أن تقديم الطعام قد يكون هو الطريقة التي تشعر من خلالها بأنك تغذي من تحب، فإنه من المهم ألا تحاول إجباره على تناوله. هناك الكثير من التغيرات التي تحدث في جسده، وعليه أن يقرر متى يشعر بالجوع. ثق بأنه يعلم أفضل ما يناسب جسده. إذا كنت قلقًا من أن من تحب لا يتناول قدرًا كافيًا من الطعام أو أنه يأكل بشكل صحيح، فاسأل الطبيب أو الممرضة عن رأيهما.

هذه الحالة عندما يكون من المهم لك أن تشجع المريض العزيز إلى قلبك على أن يتحدث عن ألمه. أو يمكنك أن تتحدث بالنيابة عنه. كن صادقًا مع الطبيب فيما يتعلق بالألم وكيف يؤثر على حياة المريض. قد يتطلب الأمر الحديث مع الطبيب لأكثر من مرة للشعور بالراحة حيال عقاقير تسكين الألم المستخدمة. قد يقلق بعض مقدمي الرعاية من أنهم قد يعطون المرضى المقربين إليهم كمًّا كبيرًا من العقاقير، ولكن هذا نادرًا ما يحدث، ولكن من المهم أن تتحدث مع الطبيب عن مخاوفك وما يقلقك.

تحدث مع فريق الرعاية الصحية عن كيفية الحفاظ على راحة المريض العزيز عليك قدر الإمكان. تأكد من أن تضم في الفريق أي أعضاء من دور رعاية المحتضرين. هناك بعض العقاقير التي من شأنها تسكين الألم، ويمكن تغيير هذه العقاقير أو تعديل جرعاتها إذا لم تحدث تأثيرًا يذكر أو كانت لها آثار جانبية غير مرغوب فيها.

لا تخف من طلب الحصول على مسكنات آلام أكثر قوة أو زيادة جرعات مسكنات الآلام الحالية إذا كان المريض بحاجة إليها. إن الإدمان على المسكنات لا يمثل مشكلة بالنسبة لمرضى المراحل المتقدمة من السرطان، بل إنه سيساعد المريض العزيز عليك على أن يرتاح من الألم قدر الإمكان. قد يرغب الأشخاص الذين لديهم تاريخ مع الإدمان في التحدث مع الطبيب عما يقلقهم.



السؤال عن التغيرات الأخرى

أحيانًا، مع استكمال علاج السرطان، تطرأ تغيرات على الشخص المصاب. قد تعود هذه التغيرات إلى الأعراض الجانبية للعلاج أو للمرض نفسه، أو ربما تحدث بفعل عقاقير أخرى. يقول بعض مقدمي الرعاية إنهم كانوا يتمنون لو أنهم عرفوا هذه التغيرات في وقت مبكر. كانوا يتمنون لو عرفوا ما يتوقعون.

قد تحدث التغيرات في:

- المظهر.
- الشخصية أو المزاج.
- الذاكرة.
- النوم.
- الشهية أو احتياجات التغذية.

قد يمر الشخص الذي ترعاه أو لا يمر بهذه التغيرات، ولكن عليك أن تسأل الطبيب عما كنت بحاجة إلى أن تعرفها. في الوقت ذاته، اسأل الطبيب عما يمكنك القيام به حيالها إن حدثت. إن معرفة أن هذه التغيرات طبيعية قد تساعدك كثيرًا، وستمنحك الكثير من الخيارات لتستعد من خلالها.

يقول بعض مقدمي الرعاية الذين فقدوا من يهتمون بأمرهم إنهم كانوا يتمنون لو كانوا يعرفون أن علامات الموت قد ظهرت، حيث قالوا إن هذا الأمر كان سيساعدهم على أن يقل خوفهم أو قلقهم. هناك قائمة بأكثر هذه العلامات شيوعًا في هذا الكتيب.

"لم يخبرنا أحد بما ستفعله المنشطات؛ فقد بدأ مزاج شريكة حياتي في التحول بشكل مفاجئ. وصارت تشعر بالغضب الشديد مني دون سبب. أخبرتني ممرضتها فيما بعد بأن هذا الأمر شائع مع هذه العقاقير، ولكن كيف كان يفترض بي أن أعرف هذا؟"
– بات



"أتذكر أن أمي أصيبت باكتئاب حاد في الأيام الأولى من مرضها، واعتقدت أن هذا الأمر حدث بسبب مرض السرطان. ولكن السرطان لم يكن السبب – بل كانت العقاقير. وإن كنت أدركت هذا الأمر مبكرًا، لكنت تمكنت من التعامل مع الأمر بشكل أفضل" – ديبي

نصائح عامة عن مقابلة فريق الرعاية الصحية

إذا كنت سترافق المريض خلال زياراته الطبية، فسنعرض فيما يلي نصائح عامة عن مقابلة فريق الرعاية الصحية:

- أعد لائحة بالأسئلة قبل كل مقابلة.
- دون ملاحظاتك، أو اسأل الطبيب عما إذا كان يمكنك أن تستخدم مسجلاً للصوت.
- احصل على رقم لهاتف شخص ما لتتصل به لتطرح عليه بعض أسئلة المتابعة.
- احتفظ بملف أو مفكرة تحتوي على جميع الأوراق ونتائج الفحوصات. وتأكد من وجودها معك خلال الزيارات الطبية.
- احتفظ بسجل أو دفتر يومي تسجل فيه جميع الزيارات. وأعد قائمة بالعقاقير والفحوصات التي أجراها المريض الذي ترعاه.
- احتفظ بسجل عن جميع الأعراض أو الأعراض الجانبية المزعجة. ودون وقت ومكان حدوثها.
- تعرف على ما يجب أن تقوم به في حالات الطوارئ، ويشمل هذا، بمن عليك أن تتصل، وكيف ستتصل بهم، وأين ستذهب.



اعرف حقوقك

يستطيع المرضى أن يرفضوا العلاج في أي وقت. يحق للأطباء أن يوقفوا العلاج المكثف الذي يعتقدون أنه لا يجدي. إذا كان المريض العزيز عليك نزيلًا بالمستشفى، فتأكد من كون أمنياته في الرعاية التي سيحصل عليها واضحة لك ولفريق العمل بالمستشفى. يجب أن تخبر طاقم العمل بالمستشفى بأية تدابير يرغب فيها المريض، أو لا يرغب فيها، طبقًا لتغير حالته الصحية. أحيانًا لا تُكتب هذه المعلومات في مخطط حالة المريض الصحية.

الحصول على الدعم

معرفة مواطن قوتك وضعفك

قد تواجهك تحديات ومخاوف جديدة الآن بعدما تقدمت حالة مرض السرطان لدى المريض الذي تحبه. إذا استمر المرض لفترة طويلة، فإن هذه التحديات قد تسبب لك إرهاقًا شديدًا. يقول الكثير من مقدمي الرعاية – عند النظر لما مضى – إنهم قد أرهقوا أنفسهم كثيرًا. أو إنهم يتمنون لو أنهم طلبوا المساعدة مبكرًا في مشاركة المهام أو السعي للحصول على المساعدة. ألقِ نظرة متفحصة على ما يمكنك أو لا يمكنك فعله. ما الأمور التي تجيدها؟ ما الذي تحتاج إلى القيام به بنفسك؟ ما المهام التي يمكنك أن تفوضها أو تشاركها مع الآخرين؟ كن على استعداد للتخلي عن القيام بالأمور التي يمكن للآخرين القيام بها.

"عليك أن تتعلم إذا ما عرض الناس عليك المساعدة أن تدعهم يقومون بأمر ما. أخبرهم بما تحتاج للقيام به، لأنهم لا يعلمون. عليك أن تتخلى عن كبريائك وأن تدعهم يساعدونك"
– لين

ربما كان هناك الكثير من الأشخاص الذين يرغبون في المساعدة؛ ولكنهم لا يعرفون ما تحتاج إليه أو ما إذا كنت بحاجة إلى المساعدة أم لا. ومع تقدم مرض السرطان، قد تجد تغيرًا في الدعم الذي تحصل عليه من الآخرين. على سبيل المثال:

- الأشخاص الذين ساعدوك من قبل قد لا يساعدونك في الوقت الحالي.
- الآخرون الذين ساعدوك من قبل قد يرغبون في مساعدتك بطرق جديدة في الوقت الحالي.
- الأشخاص الذين لم يساعدوك من قبل قد يبدأون في مساعدتك الآن.
- الوكالات التي لم تكن قادرة على المساعدة من قبل قد تبدأ في تقديم خدماتها الآن.

لماذا من المهم الحصول على المساعدة؟

لا يرغب الكثير من الناس في الحصول على المساعدة رغم حاجتهم الماسة إليها؛ لذا فإنه من الطبيعي أن تشعر بهذه الطريقة. قد تبتعد عن حياتك الاجتماعية الطبيعية وعن الناس بوجه عام. يقول بعض مقدمي الرعاية إن الكثير من الناس ساعدوهم في البداية، ولكنهم شعروا بالإهمال بمرور الوقت.

إن قبول المساعدة من الآخرين لا يكون أمرًا سهلاً على الدوام. عندما تحدث الأمور العصيبة، يميل بعض الأفراد إلى الانسحاب من الحياة العامة، حيث يفكرون، "يمكننا أن نتخطى هذه الأمور وحدنا". ولكن قد تزداد الأمور صعوبة في أثناء استمرار المريض العزيز على قلبك في العلاج. قد تحتاج إلى أن تغير من جدول عملك وأن تتولى مهام جديدة. نتيجة لهذا، قال الكثير من مقدمي الرعاية: "هناك الكثير من الأمور التي يمكنني القيام بها". ويشعرون بأنهم قاموا بكل ما يمكنهم القيام به لدرجة أنهم لا يستطيعون القيام بأي أمر آخر. رغم السهولة التي يبدو عليها الأمر، من الجيد أن تذكر الآخرين بأنك ما زلت بحاجة إلى المساعدة.

"لقد كنت مقدم الرعاية الرئيسي طوال الوقت. في البداية، حصلنا على الدعم المعنوي من رجال الدين والأصدقاء وغيرهم، ولكنه تلاشى بمرور الوقت. وكنت أشعر بالتوتر من هذا الاعتقاد بأني مهمل".
– ماريون

الحفاظ على التوازن مع الزائرين

قد تجد الكثير من الأشخاص يتصلون بك أو يأتون لزيارتك أكثر من أي وقت مضى. يقول الكثير من مقدمي الرعاية إنهم يشعرون بالسعادة الغامرة عندما يُظهر الناس اهتمامهم. رغم أنك قد تكون ممتنًا كثيرًا لحبهم ودعمهم لك، إلا أن هناك بعض الأوقات التي ترغب في أن تكون فيها وحدك. لا بأس إذا ما كنت بحاجة إلى وقت تقضيه مع نفسك أو مع عائلتك فقط. من بين الأمور التي يمكنك القيام بها:

- دع جهاز الرد الآلي يرد على المكالمات ويسجل لك الرسائل.
- أجيبوا على الهاتف في ورديات. تبادل الأدوار مع أفراد أسرتك أو أصدقائك لتحمل مسئولية الرد على الهاتف لساعات قليلة لكل منكم.
- ضع لافتة على باب منزلك أو على باب غرفة المستشفى لتشكر الناس على الزيارة، ودعهم يعرفوا أن المريض العزيز عليك يرتاح حاليًّا. اترك مساحة للرسائل إذا ما أرادوا أن يكتبوا واحدة.
- دع أحد أصدقائك في المنزل ليتعامل مع الزائرين في أثناء ما تكون أنت في مكان آخر من المنزل لتعتني بنفسك قليلاً.
- اذهب إلى مكان لا يمكن لأحد الوصول إليك فيه لبرهة من الوقت.

تذكر أن حصولك على المساعدة من أجل نفسك قد يساعد المريض العزيز عليك هو الآخر، وكذلك الأصدقاء وأفراد العائلة الآخرين.

- قد تحافظ على صحتك.
- قد يقل شعور المريض العزيز عليك بالذنب حيال كل ما تقوم به.
- قد يعرض عليك بعض من يساعدونك الوقت والمهارة اللذين لا تملكهما.
- إن الحصول على نظام دعم من شأنه أن يكون طريقة جيدة للعناية بأسرتك. إن الفكرة هي أن تزيل بعض المهام بحيث يمكنك أن تركز على المهام التي يمكنك القيام بها.

تحدث مع شخص تثق به، مثل صديق أو رجل دين من منطقتك أو مستشار. هناك بعض الأشخاص الآخرين الذين قد يتمكنون من مساعدتك على تنظيم أفكارك ومشاعرك، حيث قد يكونون قادرين على مساعدتك على إيجاد طرق جديدة للحصول على الدعم.



"لقد كنت أتحمل الكثير من المسئوليات، عندما طلبت المساعدة في نهاية الأمر، ووجدت أناسًا أكثر مما توقعت مستعدين لمساعدتي".

كيف يمكن للآخرين أن يساعدوك؟

يرغب الكثيرون في مساعدتك، ولكنهم لا يعلمون ما تحتاج إليه أو كيف يقدمون لك يد المساعدة. لا بأس من أن تقدم أنت على الخطوة الأولى. اطلب منهم مساعدتك على ما تحتاج إليه وعلى الأمور التي قد تساعدك على الوجه الأكمل. على سبيل المثال، قد ترغب في أن يقوم شخص ما بالآتي:

> "إن الأشخاص الذين اعتقدت أنهم سيساعدونني لم يكونوا بجانبي. وقد كان الأشخاص الذين لم أتوقع أن يساعدوني هم من يقفون بجانبي قائلين: ها نحن ذا هنا من أجلك، ماذا يمكننا أن نفعل؟".

- مساعدتك على القيام بالأعمال المنزلية بما فيها الطهي والتنظيف والتسوق وأعمال البستنة ورعاية الأطفال أو كبار السن.
- التحدث معك عن مشاعرك ومشاركتك إياها.
- توصيل المريض العزيز عليك إلى مواعيد الفحوصات الطبية.
- إحضار الأطفال من المدرسة أو الأنشطة.
- إحضار العقاقير.
- البحث عن المعلومات التي تحتاج إليها.
- أن يكون الشخص المسئول عن التواصل ومساعدة الآخرين على معرفة بآخر تطورات حالة المريض العزيز عليك.

من يمكنه تقديم المساعدة؟

فكر فيمن يمكنه مساعدتك على القيام بالمهام. إلى جانب الأصدقاء والعائلة، فكر في جميع الأشخاص والمجموعات التي تعرفها أنت والمريض العزيز عليك. بعض الأمثلة تشمل، الجيران وزملاء العمل والمرشد الديني في منطقتك. قد تكون مستشفى أو مركز السرطان قادرًا على إخبارك بالخدمات التي يقدمها أو أن يعطيك قائمة بالوكالات التي يمكنك الاتصال بها. يمكن لموظفي الخدمة الاجتماعية أيضًا أن يجعلوك تتواصل مع خدمات الدعم.

كن مستعدًا لرفض بعض الأشخاص تقديم المساعدة

أحيانًا لا يكون الناس على استعداد للمساعدة، مما قد يجرح مشاعرك أو يغضبك. وقد يكون الأمر أكثر صعوبة بشكل خاص إن رفض الذين توقعت أن يساعدوك مساعدتك. قد تتساءل لماذا لا يعرض عليك شخص ما المساعدة، من بين الأسباب الشائعة ما يلي:

- قد يواجه الناس مشاكل خاصة بهم، أو قد لا يملكون وقتًا كافيًا لمساعدتك.
- قد يخاف الناس من مرض السرطان أو قد يكونون قد مروا بالفعل بتجربة مؤلمة متعلقة به بحيث لا يرغبون في التورط في الأمر والشعور بهذا الألم نفسه مرة أخرى.
- قد لا يدرك الناس مدى صعوبة ما تمر به، أو ربما لا يدركون أنك بحاجة للمساعدة حتى تطلبها منهم.
- قد يشعر بعض الأفراد بصعوبة الأمر لأنهم لا يعلمون كيفية إظهار اهتمامهم.

إذا لم يمدك الناس بالمساعدة التي تحتاج إليها، فقد يكون عليك أن تتحدث معهم وتشرح لهم حاجاتك. أو ربما تتغاضى عن الأمر برمته. ولكن إن كانت العلاقة مع هؤلاء الناس مهمة بالنسبة لك، فقد يكون عليك أن تخبرهم بما تشعر به، مما قد يساعد على منع تفاقم مشاعر الاستياء أو التوتر، حيث إن هذه المشاعر من شأنها الإضرار بالعلاقة على المدى الطويل.

تقديم الرعاية عن بعد

قد يكون الأمر صعبًا للغاية عندما تكون بعيدًا عن مريض السرطان العزيز على قلبك، حيث إنك تشعر دائمًا بأنك تعلم ما يحدث في أثناء رعايته متأخرًا. ولكن حتى إن كنت تعيش بعيدًا، فمن الممكن أن تقدم الدعم وأن تكون منسقًا للرعاية.

إن مقدمي الرعاية الذين يعيشون بعيدًا عن المريض لمسافة تزيد على الساعة بالسيارة عادة ما يعتمدون على الهاتف أو البريد الإلكتروني كوسيلة للاتصال؛ ولكن قد يكون تقييم احتياجات شخص ما بهذه الطريقة محدودًا. إنك تعلم أنك قد تضطر إلى الإسراع لتكون بجانب المريض العزيز على قلبك في حالات الطوارئ الحرجة؛ ولكن من الصعب الحكم على الحالات الأخرى. متى يمكنك أن تعالج الأمور عن طريق الهاتف، ومتى عليك أن تكون متواجدًا بشخصك؟

إيجاد الصلات

يقول الكثير من مقدمي الرعاية إنه قد ساعدهم كثيرًا استعراض كل من مصادر الدعم المدفوعة والتطوعية. حاول أن تنشئ شبكة دعم من الأشخاص الذين يعيشون بجانب المريض العزيز على قلبك. وأن تكون من الأشخاص الذين يمكنك الاتصال بهم في أي وقت ليلاً أو نهارًا ويمكن الاعتماد عليهم في الأوقات العصيبة. قد تحتاج منهم أن يطمئنوا على المريض العزيز على قلبك من وقت لآخر.

يمكنك أيضًا أن تبحث في الزائرين التطوعيين أو مراكز رعاية كبار السن أو حتى في خدمات التوصيل للمنازل. عادة ما تنشر الوكالات المحلية لرعاية كبار السن قوائم بالمصادر على شبكة الإنترنت. إن البحث في أدلة الهاتف المطبوعة أو عبر الإنترنت أمر مفيد للغاية. أعط رقم هاتفك لفريق الرعاية الصحية الخاص بالمريض العزيز عليك للاتصال بك في حالات الطوارئ.

"إن حالة أخي تسوء – فقد حدثت له انتكاسة سيئة منذ أيام. كنت أشعر بالعجز الشديد لأنه بعيد عني. أحاول أن أتصل به كلما أمكن، ولكن الأمر المحبط هو أني لا أستطيع أن أتيقن مما يحدث له. وأنا لا أحب أن أشعر بهذا الانعزال".

نصائح أخرى

- اطلب من أحد أفراد العائلة أو أحد الأصدقاء المقيمين بالقرب من المريض أن يطلعوك على الأمر يوميًّا عبر البريد الإلكتروني. أو فكر في إنشاء موقع إلكتروني لتتشاركوا الأخبار عن حالة المريض العزيز عليك واحتياجاته.
- تحدث مع خبراء الإلكترونيات والحاسب عن أية وسائل أخرى للتواصل مع الناس؛ حيث إن مجال استخدام الفيديو والإنترنت يتطور كل يوم.
- قد توجد في شركات الطيران أو الحافلات عروض خاصة بالمرضى أو عائلاتهم. قد يعرف موظف الخدمة الاجتماعية بالمستشفى مصادر أخرى لمثل هذه العروض، مثل الطيارين الخاصين أو الشركات التي تساعد مرضى السرطان وعائلاتهم.
- إذا كنت مسافرًا لترى المريض العزيز عليك، حدد مواعيد رحلاتك الجوية أو رحلات القيادة بحيث تتمكن من الحصول على قسط من الراحة عندما تعود لمنزلك. يقول الكثير من مقدمي الرعاية عن بعد إنهم لا يملكون وقتًا كافيًا للحصول على الراحة عندما يعودون لمنازلهم.
- فكر في شراء بطاقة هاتف مدفوعة مسبقًا من متجر التخفيضات لتقلل من تكاليف فواتير الاتصالات بعيدة المدى. أو راجع خطط هاتفك أو جوالك للمسافات البعيدة. وانظر ما إذا كانت هناك أية تغييرات يمكنك إدخالها من أجل تقليل تكاليف فواتيرك.

التخطيط للحياة

من الطبيعي أن تشعر بالحزن أو الغضب أو القلق من التغيرات التي حدثت في أسلوب حياتك بسبب إصابة أحد المقربين منك بمرض السرطان. قد تتخذ بعض القرارات المهمة التي من شأنها التأثير على عملك أو حالتك المادية. إن إيجاد طرق للتغلب على هذه المشكلات من شأنه أن يمدك ببعض السلام الداخلي.

"أنا لا أعمل من أجل المال. أنا أعمل من أجل المزايا التي أحصل عليها. إذا لم تكن هناك مزايا، فسأخسر كل شيء".

التعامل مع المخاوف المادية

إن التحديات المادية التي يواجهها مرضى السرطان وعائلاتهم حقيقية بالفعل. خلال المرض، قد تجد أنه من الصعب أن توفر وقتًا أو طاقة كافية لمراجعة خياراتك.
ولكن من المهم أن تحافظ على الحالة المادية لعائلتك.



بالنسبة لفواتير المستشفيات، قد تتحدث أنت أو المريض المقرب منك مع المستشار المالي بالمستشفى. قد تكون قادرًا على تنفيذ طريقة الدفع بالأقساط الشهرية أو حتى الحصول على خصم. قد يكون عليك أيضًا أن تظل على اتصال بشركات التأمين للتأكد من أن بعض تكاليف الأدوية قد تمت تغطية تكاليفها.

التغلب على مشكلات العمل

من بين أكثر مصادر الإرهاق تأثيرًا محاولة الموازنة بين متطلبات العمل وتقديم الرعاية والدعم للمريض المقرب منك. إن ضغط تقديم الرعاية من شأنه التأثير على حياتك العملية بالكثير من الطرق، من بينها:

- التسبب في حدوث التقلبات المزاجية والتي من شأنها إصابة زملائك في العمل بالحيرة أو العزوف عن العمل معك.
- جعلك مشوشًا أو قليل الإنتاج.
- التسبب في تأخرك عن العمل أو أخذ إجازات مرضية بسبب شعورك بالتوتر.
- زيادة الضغط عليك عندما تشعر بأنك العائل الوحيد للأسرة إذا ما كان شريك حياتك غير قادر على العمل.
- زيادة الضغط عليك لمواصلة العمل، حتى إن اقترب موعد تقاعدك.

إنها لفكرة جيدة أن ترى ما إذا كان في أنظمة عملك أية سياسات متعلقة بمرض المريض المقرب منك. انظر ما إذا كانت هناك أية برامج دعم للموظفين. تمتلك الكثير من الشركات برامج دعم للموظفين من خلال وجود مستشارين للحياة العملية للتحدث معهم. بعض الشركات تمتلك سياسات متعلقة برعاية كبار السن أو غيرها برامج فوائد الموظفين التي يمكنها دعمك. قد يوافق صاحب عملك على أن يعطيك إجازات مرضية أو إجازات بدون راتب.

"كنت أصل للمنزل قادمة من المستشفى دون أن أنام ومن ثم يكون لزامًا عليَّ أن أذهب للعمل في الصباح التالي. يا له من أمر مرهق!".

إذا لم يكن صاحب عملك يمتلك سياسات معمولًا بها تتعلق بمرض المريض المقرب منك، يمكنك أن تحاول أن ترتب معه أمرًا آخر بشكل غير رسمي، مثل مواعيد العمل المرنة أو مبادلة الورديات مع زملائك بالعمل أو تعديل جدولك أو العمل عن طريق الهاتف عند الحاجة.

قد تنطبق أنظمة العجز والإجازات المرضية على حالتك، حيث يجب على الشركات المؤمنة أن تعطي فترة تصل إلى ١٢ أسبوع عمل من الإجازات بدون راتب خلال فترة ١٢ شهرًا لرعاية أحد أفراد الأسرة الذي تكون حالته الصحية حرجة.

وضع ترتيبات الحياة في الاعتبار

أحيانًا ما يطرأ التساؤل عما إذا كان يجب على المريض المقرب منك أن يعيش وحده أو مع شخص آخر. عند اتخاذ هذه القرارات نعرض فيما يلي بعض الأسئلة الجيدة لتطرحها على نفسك:

- ما نوعية المساعدة التي يحتاج إليها المريض العزيز عليك؟
- هل من الخطر أن يعيش وحده؟
- ما عدد المرات التي يحتاج فيها للمساعدة؟



عليك أيضًا أن تضع في اعتبارك ما يشعر به المريض، حيث قد يخشى أن:

- يفقد استقلاله.
- أن ينظر له الآخرون على أنه ضعيف أو عبء عليهم.
- الانتقال إلى مراكز الرعاية الصحية أو غيرها من منشآت المساعدة على الحياة.

أحيانًا يكون الأكثر سهولة إدخال بعض التغييرات على ترتيبات الحياة عندما تكون المشورة قادمة من أحد الخبراء الصحيين. الموظفون الاجتماعيون والممرضات المنزليات وغيرهم الذين يعملون مع كبار السن وغيرهم قد يكونون قادرين على مساعدتك على التحدث مع مريض السرطان المقرب منك.

التعليمات المسبقة

إذا لم تكن قد قمت بها، فمن المهم أن تبدأ في التحدث مع المريض المقرب إليك عن أمنياته، حيث إنه قد يأتي وقت لا يمكنه فيه أن يخبر فريق الرعاية الطبية بما يحتاج إليه. يفضل بعض الأفراد أن يدعوا الطبيب أو أحد أفراد الأسرة ليتخذ القرارات نيابة عنهم. ولكن عادة ما يشعر أغلب مرضى السرطان بشعور أفضل عندما تكون أمنياتهم معروفة. تحدث مع مريض السرطان المقرب منك عن نوعية الرعاية التي يرغب في الحصول عليها. كلما زاد ما تعرف، كان استعدادك أفضل.

التعليمات المسبقة هي وثائق قانونية تخبر الأطباء بما عليهم القيام به إذا لم يكن المريض المقرب منك قادرًا على إخبارهم بما يريد بنفسه. تسمح هذه الوثائق للمريض بأن يقرر مسبقًا الطريقة التي يرغب في أن يتلقى العلاج من خلالها، وقد تشتمل على وصية في أثناء الحياة وتخويل أحد الأشخاص بقرارات الرعاية الصحية.

- **الوصية خلال الحياة.** تدع الناس تعلم نوع العلاج الذي يرغب المرضى بالخضوع له إذا لم يكونوا قادرين على التحدث.
- **تخويل أحد الأشخاص بقرارات الرعاية الصحية.** تخويل شخص ما باتخاذ القرارات الطبية بدلًا من المريض إذا لم يكن قادرًا على اتخاذها بنفسه. يُطلق على هذا الشخص، المختار بواسطة المريض، **وكيل الرعاية الصحية**. ويجب أن يكون شخصًا يثق به المريض ليتخذ القرارات ويختار المفضلات نيابة عنه.

إن إعداد وثيقة التعليمات المسبقة لا يعتبر يأسًا، بل إن اتخاذ القرارات الآن يجعل المريض في موضع التحكم، فبهذه الطريقة ستكون رغباته معروفة ويمكن اتباعها. قد يساعد هذا الأمر الجميع على التقليل مما يقلقهم من المستقبل وأن يستمتعوا جميعًا بالحياة.

قم بعمل نسخ من تعليمات المريض المقرب إليك المسبقة، وقم بتوزيعها على فريق الرعاية الطبية وقسم السجلات بالمستشفى، واحتفظ بنسخة لنفسك، مما سيؤكد أن الجميع يعلمون برغبات المريض.

لا يجب حضور محام عند ملء هذه الأوراق، ولكن يجب وجود كاتب عدل. تختلف القوانين باختلاف الولايات فيما يتعلق بالوصية في أثناء الحياة أو بتخويل أحد الأشخاص بقرارات الرعاية الصحية. وقد تختلف هذه القوانين في بعض التفاصيل المهمة، ففي بعض الولايات تكون الوصايا في أثناء الحياة أو بتخويل أحد الأشخاص بقرارات الرعاية الصحية والتي تم توقيعها في ولاية أخرى غير قانونية. تحدث مع أحد المحامين أو مع موظف الخدمة الاجتماعية للحصول على المزيد من المعلومات أو زر الموقع الإلكتروني الخاص بحكومة الولاية التي تعيش بها.

قد تختلف مع المريض المقرب منك فيما يتعلق بمحتوى التعليمات المسبقة. عليك أن تجعله يعلم رأيك، ولكن عليك في النهاية أن تدرك أنه اختياره هو. إذا لم يتمكن كلاكما من الاتفاق، فربما عليكما أن تلجآ إلى شخص آخر ليكون حكمًا بينكما في الحوار الذي سيجري. قد يكون عليك أن تتحدث إلى أحد المرشدين الدينيين أو موظف الخدمة الاجتماعية أو أشخاص آخرين يعملون في مجال السرطان أو أحد العاملين في مأوى رعاية المحتضرين.

أوراق قانونية أخرى

نعرض فيما يلي بعض الأوراق القانونية الأخرى التي لا تعتبر جزءًا من التعليمات المسبقة:

- **الوصية.** تنص على كيفية توزيع جزء من أمواله وممتلكاته حسب رغباته وإيقاف ما يرغب للأعمال الخيرية.
- **توكيل.** تعيين شخص ما يختاره المريض لإدارة أمواله بالنيابة عنه إذا لم يكن قادرًا على هذا.

خطط أخرى

قد يخفف التخطيط الجيد من الأعباء المالية والقانونية والعاطفية التي قد تقع على عاتقك في حالة وفاة مريض السرطان المقرب إليك. بالنسبة للكثير من الأشخاص، من الصعب مناقشة هذه الموضوعات. ولكن التحدث عنها في الوقت الحالي من شأنه أن يجنبك المشكلات فيما بعد.

ربما لا تكون مرتاحًا لمناقشة هذا الموضوع مع المريض المقرب منك. أو ربما كانت أسرتك من النوعية التي لا تتحدث في مثل هذه الموضوعات، في كلتا الحالتين، اطلب المساعدة من أحد أعضاء فريق الرعاية الصحية؛ حيث إنهم قد يكونون قادرين على مساعدة المريض المقرب منك وأسرتك على فهم أهمية التحدث عن مثل هذه الموضوعات في وقت مبكر.

- **إيضاح مسائل التأمين.** تواصل مع شركة التأمين الصحي إذا ما قرر المريض أن يجرب أسلوبًا جديدًا للعلاج أو الحصول على رعاية المحتضرين. تغطي أغلب خطط التأمين الصحي رعاية المحتضرين. كما تغطي أيضًا الزيارات المنزلية القصيرة التي تقوم بها الممرضات أو المساعدات الصحية المنزلية لعدد من المرات خلال الأسبوع. ولكن من الحكمة أن تسأل مقدمًا، الأمر الذي يساعد على تفادي مشكلات الدفع فيما بعد.
- **تنظيم الأمور.** قد تساعد المريض المقرب منك من خلال التأكد من تنظيم سجلاته وتأمينه الصحي ووثائقه وتعليماته. ربما يرغب في الاتصال بالمصرف ليتأكد من أنه قد قام بكل الخطوات الصحيحة.
- **الحديث عن رغبات المريض في شكل جنازته.** يخطط بعض الأشخاص في أن تكون جنازاتهم والصلاة عليهم في مسجد محدد وكذلك قبورهم. قد يساعد هذا الأمر كلًّا منكما على التخطيط لذلك بما يلبي رغبات المريض وأن تظهر لمسته الشخصية.

قائمة تنظيم أمور مريض السرطان المقرب منك

- ☐ إذا لم يكن المريض المقرب منك لا يقدر بدنيًّا على جمع أوراقه المهمة، فاطلب منه أن يعد قائمة بهذه الأوراق وأماكن وجودها.
- ☐ احتفظ بالأوراق في صندوق مقاوم للنار أو عند محام.
- ☐ إذا كان المريض المقرب منك يحتفظ بأوراقه المهمة في خزينة بأحد البنوك، فعليه أن يتأكد من أن أحد أفراد العائلة الموثوق بهم قادر على الحصول عليها.
- ☐ رغم أن أصول الوثائق مطلوبة للأغراض القانونية، فإنه على أفراد العائلة أن يحتفظوا بنسخ منها.
- ☐ هناك ورقة عمل عن الأمور الشخصية في ص ٥٢. يمكنك أن تستخدمها كدليل على نوعية الوثائق التي ستحتاج إليها عائلتك.

التحدث مع العائلة والأصدقاء

إن التحدث عن الموضوعات الشائكة ليس سهلًا على الإطلاق، حيث إنه من الصعب مواجهة المستقبل الغامض والموت المتوقع للمريض المقرب منك. عادة ما لا يرتاح الناس إلى الحديث عن تلك الموضوعات، أو ربما لا يدركون ما يقولون. ولكنك بحاجة إلى التحدث مع المريض المقرب منك أو الآخرين عن بعض الموضوعات. قد تشمل تلك الموضوعات مدى فداحة حالة السرطان أو الاستعداد للمستقبل أو مخاوف الموت أو أمنياته في نهاية حياته.

تتحدث بعض العائلات بانفتاح عن هذه الأمور، في حين لا تفعل عائلات أخرى. لا توجد طريقة صحيحة أو خاطئة للحديث عن مثل هذه الأمور، ولكن أظهرت الدراسات أن العائلات التي تناقش مثل هذه الأمور تشعر بشعور أفضل حيال الرعاية التي تحصل عليها والقرارات التي تتخذها.

"لا يرغب أخي في اتخاذ أي قرار يتعلق بعلاجه، فقد ترك الأمر لبقيتنا ولا يريد أن يعرف أي شيء. لذا فإننا نجلس مع الطبيب ونناقشه في جميع الخيارات المتاحة ونحاول أن نفعل الأفضل قدر استطاعتنا"

التحدث مع مريض السرطان المقرب إليك

من المحتمل أن تكون أنت ومريض السرطان العزيز عليك تمتلكان الأفكار والمخاوف نفسها عن نهاية الحياة. ومن الطبيعي أن تحاولا حماية بعضكما الآخر؛ ولكن الحديث عن الموت لا يقتل أي أحد، ولا يتسبب الاحتفاظ بالأفكار لنفسك في إطالة حياة أي شخص.

قد تظل أنت ومريض السرطان العزيز عليك تأملان في البقاء معًا لوقت أطول أو حدوث شفاء غير متوقع، ولكن من الجيد أيضًا الحديث عما يحدث وعن حقيقة أن المستقبل غير مؤكد. إن إخفاء الحقيقة عن بعضكما الآخر أمر غير صحي، حيث إن تجنب المشكلات المهمة يجعل من الأصعب حلها فيما بعد. قد تجدان أنكما تفكران في الأمور ذاتها، أو ربما تجدان أنكما تفكران بطريقة مختلفة، مما يزيد من أهمية أن تصارحا بعضكما بأفكاركما. إن التحدث عن مخاوفك قد يكون له تأثير شافٍ على جميع المشاركين في الأمر.

عادة ما تكون الطريقة المثلى للتواصل مع شخص ما هي الإنصات له. هذه واحدة من الطرق الأساسية التي تظهر للناس أنك متواجد من أجلهم، حيث إنها قد تكون من أكثر الأمور الجيدة التي يمكنك القيام بها. ومن المهم أيضًا أن تكون داعمًا لأي شيء يرغب في قوله المريض العزيز عليك، حيث إنها حياته وهو من أصيب بالسرطان. إنه بحاجة إلى معالجة أفكاره ومخاوفه في الوقت الذي يناسبه وبالطريقة التي تلائمه. يمكنك دومًا أن تسأله عما إذا كان مستعدًّا للتفكير في تلك الموضوعات والحديث في وقت آخر. ربما كان يفضل التحدث عن هذه الأمور مع شخص آخر.

الحديث عن الموضوعات الشائكة

إن الحديث عن الموضوعات الصعبة أمر مرهق؛ فقد تفكر على سبيل المثال أن مريض السرطان العزيز على قلبك يرغب في تجربة أسلوب مختلف من العلاج أو يرغب في المتابعة مع طبيب آخر، أو قد يشعر بالقلق من فقدان استقلاليته أو أن ينظر له الآخرون على أنه شخص ضعيف أو أن يكون عبئًا يثقل كاهلك.

الأمر المهم الذي عليك أن تتذكره أن المريض العزيز عليك من حقه أن يختار الطريقة التي يعيش بها ما تبقى من حياته. رغم أنك قد تمتلك رأيًا صائبًا فيما يتعلق بما عليه فعله، إلا أن القرار يعود إليه فيما يفعل. نعرض فيما يلي بعض النصائح عن كيفية التحدث عن الموضوعات الشائكة:

- تدرب على ما ستقوله مسبقًا.
- اختر وقتًا مناسبًا، واسأله عما إذا كان الوقت مناسبًا للحديث.
- كن واضحًا فيما تهدف إليه بحديثك. ما الذي ترغب في الخروج به من النقاش؟
- تحدث بصدق.
- اترك المجال للمريض العزيز عليك ليتحدث، واستمع إليه ولا تحاول أن تقاطعه.
- لا تشعر بالإلحاح لأن تنهي جميع الأمور بعد مرة واحدة من النقاش.
- لا يجب عليك أن تقول دائمًا "إن الأمور ستكون على ما يرام".

"منذ أن تم تشخيص المرض بالسرطان، ونحن نتجنب فتح هذا الموضوع. لا يرغب أي شخص في التحدث عن نهاية الحياة. والآن بعد أن تقدمت حالة السرطان، لم يعد لدينا خيار آخر. علينا أن نتناقش في كيف ترغب في قضاء أيامها الأخيرة. بالنسبة لعائلتنا، كان هذا الأمر الأصعب في حياتنا لنقوم به".

لن يبدأ بعض الأشخاص المحادثة بأنفسهم، ولكنهم قد يستجيبون إذا ما بدأت أنت أولًا. يمكنك أيضًا أن تسأل مقدمي الرعاية الآخرين عن كيفية التعامل مع الموضوعات العصيبة.

"كان هناك الكثير الذي كنا نرغب في قوله لجون، ولكننا لم نتمكن من إيجاد الكلمات المناسبة؛ لذا ساعدتنا إحدى صديقات العائلة، وكانت تعمل ممرضة، في تجهيز ليلة تجمعت فيها العائلة بأكملها في غرفة جون، وأخبره كل واحد منا بمدى حبه له. وعنى قضاء هذا الوقت معًا الكثير لنا جميعًا".

إذا كنت لا تزال تواجه صعوبة في التحدث عن الموضوعات المؤلمة، فاطلب مساعدة الاحترافيين. قد يكون خبير الصحة العقلية قادرًا على مساعدتك في استكشاف الموضوعات التي تشعر بأنك غير قادر على تناولها بنفسك. ولكن إن كان المريض العزيز على قلبك عازفًا عن الذهاب لهذا الخبير، يمكنك دائمًا أن تحدد موعدًا للذهاب وحدك. قد تسمع بعض الأفكار عن كيفية فتح تلك الموضوعات. يمكنك أيضًا أن تتحدث عن بعض من مخاوفك ومشاعرك الأخرى التي تواجهك في الوقت الحالي.

كلمات لتجربها*	
عندما تجد نفسك راغبًا في قول الآتي	**جرب أن تقول:**
أبي، إنك ستكون على خير ما يرام.	أبي، هل يوجد ما يقلقك؟
لا تتحدث بهذه الطريقة، يمكنك أن تهزم المرض.	من الصعب أن تعالج جميع ما يواجهك وحدك.
لا أعتقد أنه يوجد من يمكنه المساعدة.	سوف نكون بجانبك طوال الوقت.
لا يمكنني التحدث عن هذا الأمر.	إني أشعر بأني مضغوط في الوقت الحالي، هل يمكننا التحدث عن هذا الأمر في وقت لاحق الليلة؟
ما الذي يعمله الأطباء؟ إنك قد تحيا طويلاً.	هل تعتقد أن الأطباء محقون؟ كيف يبدو لك الأمر؟
من فضلك لا تستسلم، أنا بحاجة لك إلى جانبي.	أنا بحاجة لك. وسوف أفتقدك كثيرًا. ولكننا سنتمكن من الخروج من هذه الأزمة بطريقة ما.
يجب أن يكون هناك أمر ما لنفعله.	دعنا نتأكد من حصولك على أفضل علاج ممكن، ولكن دعنا نكن معًا عندما نبذل قصارى جهدنا.
لا تكتئب، سوف تكون بخير.	إن الموقف صعب، هل يمكنني أن أجلس معك لبرهة من الوقت؟

من كتاب Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness، تأليف "لين جاي"، و"جاي هارولد" ٢٠١١ (دار نشر جامعة أوكسفورد: نيويورك)

التحدث مع الأطفال والمراهقين

إن الأطفال بداية من سن ١٨ شهرًا يبدأون في التفكير في العالم من حولهم وفهمه. إذا كان هناك شخص قريب منهم مصاب بالسرطان، فقد يتغير عالمهم شهريًّا أو أسبوعيًّا أو يوميًّا؛ لهذا السبب يجب أن تكون صادقًا معهم وأن تعدهم لكل خطوة يخطونها في هذا الطريق. إن الأطفال بحاجة إلى من يطمئنهم بأنه ستتم رعايتهم بغض النظر عما يحدث.

قد تؤثر الضغوط والمخاوف اليومية على طريقة تصرفك مع أطفالك، فقد تشعر بالتشتت ما بين رغبتك في أن توفر وقتًا لأطفالك، في حين يحتاج مريض السرطان العزيز عليك إلى وقتك هو الآخر. لهذا السبب من الجيد أن تدع أطفالك يعلمون ما تشعر به، كما يجب أن تعرف ما يشعرون به. لا تفترض أبدًا أنك تعلم ما يفكر به أطفالك، فلا يمكنك أن تتوقع ما سيكون رد فعلهم على المعلومات. يقول الخبراء إن إخبار الأطفال عن السرطان أفضل من ترك خيالهم حرًّا ليقلق من أسوأ الأمور.

رغم أن هذا الأمر فصل صعب جدًّا من حياة الأسرة، فإن الأطفال قادرون على الاستمرار بالنمو والتعلم خلال تلك الفترة. إن التعامل مع السرطان بانفتاح وصدق بإمكانه تعليم هؤلاء الأطفال كيف يتعاملون مع عدم الثقة لبقية حياتهم. إن الاستفادة القصوى من الحاضر درس مهم ليتعلمه الجميع.

"إن البشر يعيشون مرحلة الطفولة مرة واحدة، إنها وقت مهم للتطور. اختر ألا ترى مرضك على أنه عقبة بل على أنه منصة يمكنك من خلالها أن توصل رسالتك، وأن تساعد أطفالك على فهمك وتصديقك والشعور بحبك لهم بشكل قوي ... عندما تظهر حقيقة الحب والأمل يمكنك أن تقود أطفالك نحو منظر حياة معزز لهم طوال حياتهم" – الطبيبة وندي هارفام
*



*من كتاب When A Parent Has Cancer: A Guide to Caring for Your Children. من تأليف وندي هارفام، ٢٠٠٤ (دار نشر هاربر، نيويورك)

الحفاظ على قنوات التواصل مفتوحة

افهم أفعال ومشاعر أطفالك

تختلف ردود أفعال الأطفال حيال إصابة المقربين منهم بالسرطان كثيرًا، فقد:



- يبـدون مرتبكيـن أو خائفيـن أو غاضبيـن أو يشعرون بالوحدة أو مضغوطين.
- يشعرون بالخوف أو التشتت عندما يرون آثار العلاج تظهر على المريض.
- قـد يتصرفون بعاطفية أو يفقدون كل الاهتمام الذي اعتادوا الحصول عليه.
- يشعرون بالمسئولية أو الذنب.
- يشعـرون بالغضـب إذا مـا طُلب منهـم القيام بالمزيد من الأعمال المنزلية اليومية.
- يواجهـون مشـكلات بالدراسـة وقـد يهملـون واجباتهم المنزلية.
- يواجهـون مشكلات في تنـاول الطعام ومواكبة الدروس في المدرسة أو التواصل مع الأصدقاء.
- يشعـرون بالغضب لأن شخصًـا آخر يهتم بهم في الوقت الحالي.

بغض النظر عن رد فعل أطفالك، عادة ما يكون من الأسهل التعامل مع مشاعرهم قبل أن تظهر. إذا لم يصارحوك بما يشعرون به، فربما يفضلون أن يتحدثوا مع شخص آخر من خارج نطاق الأسرة، مثل معلم أو مدرب يثقون به. إذا ما لاحظت وجود تغيرات أو مشكلات، فقد ترغب في طلب المساعدة من أحد أطباء الأطفال الذي يعرف عائلتك بالفعل أو أحد مستشاري المدرسة أو موظف الخدمة الاجتماعية أو متخصص بحياة الأطفال، حيث يمكن لأي منهم أن يقترح عليك أحد المتخصصين بالصحة النفسية للأطفال عند الحاجة لذلك.

سلوكيات أخرى

من الطبيعي عند بعض الأطفال أن تظهر عليهم علامات التراجع الفكري، حيث قد يبدأون في التصرف كما لو كانوا أصغر سنًّا، أو يبدأون في القيام بسلوكيات توقفوا عن القيام بها مثل التحدث مثل الرضع أو أن يبللوا فراشهم، أو قد يفقدون بعض المهارات التي اكتسبوها مؤخرًا. عادة ما تكون هذه الأمور علامة على التوتر. يشير التراجع الفكري إلى أن الأطفال بحاجة إلى أن توليهم المزيد من الاهتمام، حيث إنها من بين الطرق التي يستخدمونها للتعبير عن مشاعرهم وطلب الدعم. عليك أن تدرك أنهم بحاجة إليك في الوقت الحالي. كن صبورًا في أثناء التعامل معهم لكي تتمكن من إعادتهم إلى ما كانوا عليه. ولكن لا تتردد في طلب المساعدة من موظف الخدمة الاجتماعية أو غيره من المحترفين إذا ما كنت بحاجة إلى النصح والدعم.

حاول أن تطرح الأسئلة غير محددة الإجابة

إن التحدث في الموضوعات الشائكة أمر صعب بالنسبة لبعض الأسر. ومثلما يكون هذا الأمر صعبًا، فإن عدم التحدث عنها قد يتسبب في أمور أسوأ. حاول أن تطرح الأسئلة غير محددة الإجابة، بدلًا من الأسئلة التي يُجاب عنها بـ "نعم" أو "لا". أعرض فيما يلي بعض الأفكار التي قد ترغب في مشاركتها مع أطفالك مهما كانت أعمارهم:

- "أيًّا كان ما سيحدث، فإنك ستحصل دائمًا على الرعاية".
- "إنك لم تفعل أي شيء تسبب بمرض السرطان. ولا يمكنك فعل أي شيء للمساعدة على التخلص منه".
- "قد يتصرف الناس من حولك بطريقة مختلفة لأنهم يشعرون بالقلق عليك أو بالقلق علينا جميعًا".
- "يمكنك أن تسألني عن أي شيء في أي وقت".
- "هل تشعر بأنه لا بأس من التحدث معي عن هذا الأمر؟ أم تفضل التحدث مع السيدة جونز في المدرسة؟".
- "لا بأس من أن تشعر بالاستياء أو الغضب أو الخوف أو الحزن حيال كل ما يحدث. قد تشعر بمشاعر كثيرة في الوقت الحالي. قد تشعر أيضًا بالسعادة في بعض الأحيان. لا بأس من أن تشعر بجميع هذه المشاعر".

شجع أطفالك على مشاركتك مشاعرهم وتساؤلاتهم

دع أطفالك يعلموا بأنهم ليسوا وحدهم، وأنه من الطبيعي بأن يشعروا بتلك المشاعر المتضاربة. ساعدهم على إيجاد طرق للتحدث عن مشاعرهم. قد يتمكن الأطفال الصغار من أن يظهروا لك ما يشعرون به من خلال لعبهم بالدمى أو رسم الصور. هناك أنواع أخرى من الفنون من شأنها مساعدة الأطفال الأكبر سنًّا على التعبير عن مشاعرهم. واصل تشجيعهم على طرح الأسئلة من خلال تقديم الرعاية لهم. ضع في اعتبارك أن الأطفال الصغار قد يطرحون الأسئلة نفسها مرارًا وتكرارًا. هذا أمر طبيعي وعليك أن تجيب عن الأسئلة في كل مرة بهدوء.



أوجد أوقاتًا للتواصل

ابتكر طرق جديدة للتواصل. اجعل من وضعهم في الفراش أمرًا مهمًّا حيث قد تتناول معهم الطعام أو تقرأ لهم كتابًا أو تتحدث معهم عبر الهاتف أو البريد الإلكتروني. تحدث معهم في أثناء ترتيب الثياب أو غسل الأطباق. حدد وقتًا يؤدي فيه أطفالك واجباتهم المنزلية في حين تفعل أنت أمرًا آخر في الغرفة ذاتها. أو اذهبوا للسير معًا. يمكن أن يكون الذهاب لشراء حاجيات المنزل هو "وقت الصحبة". إن قضاء ٥ دقائق فقط مع كل طفل من أطفالك على حدة دون مقاطعة من شأنه إحداث فارق كبير.

استعن بالمساعدة من الآخرين

قد يكون الأمر غاية في الصعوبة أن تعطي أطفالك الوقت والطاقة اللذين اعتدت أن تعطيهما لأطفالك من قبل. ولكن أيًّا كان ما يحدث، فإنهم بحاجة إلى اتباع نظام طبيعي للحياة في أسرع وقت، فهم بحاجة إلى الاستحمام وتناول الطعام واللعب وقضاء الوقت مع الآخرين. هل هناك أحد البالغين المقربين من أطفالك، مثل معلم أو مدرب أو غيرهم؟ إذا كان هناك أحد البالغين المقربين من أطفالك، يمكنك أن تطلب منه مساعدتك على الاهتمام بأطفالك في أثناء ما تتعامل أنت مع مسئولياتك الأخرى.

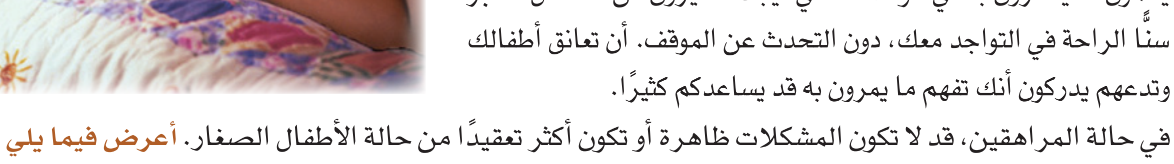
يمكنك أيضًا أن تستعين بأصدقائك المقربين لمساعدتك في بعض من مهامك، مثل طهي الطعام أو اصطحاب الأطفال لتناول البيتزا. قد يكون هؤلاء الأشخاص من الأشخاص الذين يعرفهم أطفالك جيدًا أو يرتاحون لصحبتهم. يمكنك أن تطلب من الآخرين الذين لا يعرفهم أطفالك أيضًا لمساعدتك على أداء المهام الأقل أهمية، مثل مساعدتك على القيادة أو إحضار الوجبات من المطاعم.



التحدث مع المراهقين

قد يطرح المراهقون بعض الأسئلة الصعبة، أو الأسئلة التي لا تمتلك إجابة عنها. قد يطرحون أسئلة "ماذا لو" وما تأثير السرطان على المستقبل. يجب أن تكون صادقًا معهم على الدوام. الأمر الأهم هو أن تستمع إلى ما يقولون، وكما هي الحال مع البالغين، أحيانًا ما يكون الاستماع هو المفيد وليس الكلمات التي تقولها لهم.

الأطفال الأكبر سنًّا، خاصة المراهقين، قد يشعرون بعدم الراحة إلى مشاركة مشاعرهم معك، حيث قد يحاولون أن يتجاهلوا أو يتجنبوا الموضوعات؛ لذا شجعهم على التحدث مع الآخرين، ودعهم يعلموا أنه لا بأس إذا لم يكونوا يعلمون ما يشعرون به في الوقت الحالي. يجد الكثيرون من الأطفال الأكبر سنًّا الراحة في التواجد معك، دون التحدث عن الموقف. أن تعانق أطفالك وتدعهم يدركون أنك تفهم ما يمرون به قد يساعدكم كثيرًا.



في حالة المراهقين، قد لا تكون المشكلات ظاهرة أو تكون أكثر تعقيدًا من حالة الأطفال الصغار. **أعرض فيما يلي بعض الأمور التي عليك وضعها في اعتبارك:**

- يفترض أن يكون المراهقون في بداية انفصالهم عن أسرهم، ولكن يصعب السرطان من هذا الأمر، مما يؤدي ببعض المراهقين إلى الانعزال أو الانسحاب.
- قد يُظهر المراهقون لذويهم رسالة "دعوني وحدي" رغم أنهم ما زالوا بحاجة إلى اهتمامك ودعمك بل ويرغبون بهما.
- أن تكون مراهقًا في الظروف الطبيعية أمر يبعث على التوتر؛ لذا فإن بعض التقلبات المزاجية التي تشهدها قد لا تكون متعلقة بالمرض الموجود في نطاق الأسرة.
- يرغب المراهقون في الشعور بأن الأمور "طبيعية"؛ لذا تأكد من أن يحصلوا على أوقات كافية لممارسة الأنشطة المعتادة.
- حافظ على قنوات الاتصال مفتوحة وأشرك أبناءك المراهقين في اتخاذ القرارات قدر الإمكان. تأكد من حصولهم على مكان آمن للتحدث عما يحدث في حياتهم. إذا كان من الصعب بالنسبة لك أن تكون على رأس الأنشطة التي يمارسونها ومشاعرهم في الوقت الحالي، فأشرك أحد البالغين الآخرين معك ليكون على صلة وثيقة بأبنائك المراهقين.

إعداد المراهقين للزيارات

إذا لم يكن أطفالك يعيشون مع الشخص المصاب بالسرطان، فمن المهم إعدادهم قبل القيام بزيارة له. إن القرار بجعلهم يزورون الشخص المصاب أو عدم زيارته يعود إليك وللمريض بالسرطان العزيز عليك ولبعض أفراد الأسرة الآخرين. ولكن من حق الأطفال أن يختاروا ما إذا كانوا يرغبون في القيام بزيارة المريض بالسرطان أم لا. إذا كان المريض في المستشفى أو في أية منشأة طبية أخرى، فصف لهم ما ستكون عليه المنطقة أو الغرفة. أخبرهم بمن من المفترض أن يتواجد هناك وما قد يرونه. وصف لهم برفق ما إذا كانت حالة المريض الجسمانية أو الشخصية قد تغيرت.

بالنسبة للأطفال الأصغر سنًّا، يمكنك أن تقول أمورًا على غرار:

- "إن جدتك مريضة للغاية. عندما تراها ستكون مستلقية في الفراش، وقد لا تمتلك الكثير من الطاقة لتلعب معك أو تتكلم معك كثيرًا. وقد تبدو مختلفة قليلًا أيضًا".
- "قد تكون والدتك نائمة عندما تصل إليها. أو قد تكون مستيقظة ولكن غير قادرة على الحديث لأنها تحظى بقدر من الراحة. ولكنها ستعلم وستشعر بالسعادة بوجودك. إنها تحبك".
- "لا تشعر بالقلق عند زيارتك للعم وقد يقول أمورًا غير منطقية. أحيانًا ما يجعله العقار الذي يتناوله يفعل هذا. إذا حدث هذا الأمر، يمكننا أن نخبر طبيبه بما حدث حتى يتأكد من أنه على خير ما يرام".

أحيانًا لا يرغب الأطفال في القيام بالزيارة، أو لا يستطيعون القيام بالزيارة لأسباب أخرى. في هذه الحالة، هناك طرق أخرى لإظهار أنهم يهتمون بالمريض، حيث يمكنهم أن يكتبوا خطابًا أو رسومًا. يمكنهم أن يتصلوا به هاتفيًّا أو يتركوا له رسالة أو أغنية على جهاز الرد الآلي. شجعهم على إظهار حبهم ودعمهم بأية طريقة يرغبون فيها.

تحدث مع الأطفال عن الموت

يستحق الأطفال أن يتم إخبارهم بالحقيقة حول الأمور الحزينة. إن إخفاء الحقيقة عنهم يتركهم غير مستعدين لموت المريض المقرب إليهم وقد يتسبب في تفاقم الحزن الذي سيشعرون به. وإذا لم تقم بالتحدث معهم عن حالة المريض العزيز عليكم الصحية أو لم تخبرهم بالحقيقة عنها، فإنك تخاطر بأن يواجه أطفالك صعوبة في الثقة بالآخرين عندما يبلغون. من خلال إشراك الأطفال في الأزمات التي تواجه الأسرة، يمكنك أن توجه أطفالك نحو طرق صحية للتغلب على ما يحدث ومساعدتهم على الاستعداد لما سيفقدونه بطرق من شأنها معالجة آلامهم.

قد يتساءل الأطفال من جميع الأعمار عن الموت، وما يحدث للجسم. من المهم الإجابة عن جميع هذه الأسئلة، لأنك إن لم تجب عن أسئلتهم فقد يتخيلون أمورًا أسوأ من الحقيقة. دعهم يعرفوا أنكم قد قمتم بالمطلوب من أجل الحفاظ على راحة المريض العزيز عليكم. أخبرهم بأنك ستطلعهم دومًا على مستجدات الأمور. وامنحهم فرصة وداع المريض العزيز عليهم.

من أجل الإجابة عن الأسئلة الصعبة عن الحياة، يجب أن تمتلك وجهات نظرك الخاصة عن هذه الموضوعات. ما الذي تأمله؟ ماذا تعتقد أنه سيحدث؟ يمكنك أن تظهر لهم كيف تأمل بحدوث الأفضل في حين أنك تتقبل وتستعد للنتيجة المحتملة (الموت). إذا كنت صادقًا ومنفتحًا، يمكنك أن تعلمهم أن الموت جزء لا يتجزأ عن الحياة، وتُظهر لهم أنه لا بأس من الحديث عن الموت. قد يتوافر لهم وقت أيضًا ليتم تذكيرهم بأنهم لن يكونوا وحدهم وقت الحاجة، وأنك ستكون بجوارهم على الدوام.

قد يساعدك مستشارا الأورام وموظفو الخدمة الاجتماعية المختصون بالأورام في الإجابة عن هذه الأسئلة، فقد يعلمون بوجود بعض البرامج المحلية أو القومية التي تقدم المساعدة للأطفال في هذه المواقف. أو قد يقترحون عليك بعض الكتب أو مقاطع الفيديو والمواقع الإلكترونية التي تتناول هذه الموضوعات.

التواصل مع شريك حياتك المصاب بالسرطان

يشعر بعض الأزواج بالراحة عند التحدث عن المشكلات العصيبة أكثر من بعضهم الآخر. أنت وشريك حياتك فقط من يعلم كيف تشعرون حيال هذا الأمر.

لا يمكن علاج بعض الأمور التي تسبب التوتر لك ولشريك حياتك في الوقت الحالي. ولكن أحيانًا ما يكون الحديث عنها مساعدًا لكما. قد ترغب في قول أمر مثل التالي بانفتاح: "أعلم أنه لا يمكننا أن نعالج هذا الأمر اليوم. ولكني أود أن أتحدث قليلاً عن سير الأمور وكيف نشعر تجاهها".

قد تتضمن الموضوعات التي تناقشانها كيف يقوم كل منكما:

- بالتغلب على التغير والمجهول.
- بالشعور تجاه كونه مقدم رعاية أو كونه من تتم رعايته.
- بالتعامل مع تغيرات قواعد العلاقة بينكما أو قواعد المنزل.
- بالرغبة في التواصل مع بعضكما الآخر.
- بإلقاء النظر على الموضوعات التي قد تضر بالعلاقة بينهما.
- بمشاعره، أو ما قد يرغب في الشعور به، بأن تتم رعايته أو تقديره.
- الشعور بالامتنان نحو الشخص الآخر.

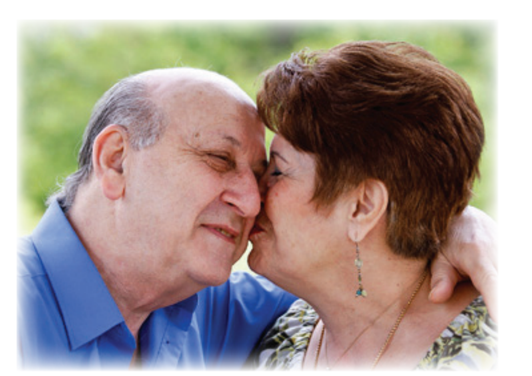
"لاحظت أن زوجي يحاول أن يكون إيجابيًا مع جميع من حوله، حتى مع والديه. إنه يقول إنه سيكون بخير. إن هذا الأمر محزن كثيرًا بالنسبة لي؛ حيث إني لا أرى هذا في المنزل".

عندما يشتد المرض بمريض السرطان العزيز على قلبك، قد ترغب في مشاركته بعض الموضوعات العملية، والتي قد تشتمل على القرارات التي عليكما أن تتخذاها معًا، وما الذي عليك فعله وحدك. إلى جانب هذا، قد ترغبان في الحديث عن المهام المختلفة التي يمكن لكل منكما القيام بها وحده في الوقت الحالي.

أوجد طرقًا لإظهار الامتنان

ربما كان شريك حياتك يقوم بالكثير من أجل استمرارية الأسرة. والآن وبسبب مرضه، أصبحت تحاول أن تعتاد تلقي قدر أقل من المساعدة. ربما أصبح من الصعب ملاحظة الأمور البسيطة التي يقوم بها شريك حياتك كمساعدة لك، حيث إنك عادة ما تواجه الكثير من الأمور. ولكن عندما تتمكن من هذا، حاول أن تبحث عن هذه الأمور لتظهر له امتنانك على قيامه بها.

عادة ما لا يتطلب الأمر الكثير من الجهد من أجل جعل يوم المريض العزيز على قلبك بهيجًا. إحضار شراب بارد أو إعطاؤه بطاقة أو الاتصال للاطمئنان عليه أمور من شأنها أن تظهر له أنك تهتم به. إن إظهار بعض الامتنان من شأنه أن يجعل كليكما تشعران بشعور أفضل.



اقضيا بعض الوقت معًا

يجد الكثير من الأزواج أن التخطيط لقضاء وقت خاص معًا يساعدهما كثيرًا. أحيانًا ما تكون بعض الأيام أفضل من بعضها الآخر، بناءً على ما يشعر به شريك حياتك؛ لذا يجب أن تكون مستعدًّا لتغيرات اللحظة الأخيرة. لا يجب عليك أن تكون خياليًّا. إن الأمر يتعلق بقضاء بعض الوقت معًا. الأمر الذي يعني مشاهدة فيلم أو الخروج لتناول الطعام في الخارج أو مشاهدة الصور القديمة، أو أي أمر آخر تحبان القيام به. يمكنكما أيضًا أن تخططا لبعض المناسبات مع الآخرين إذا ما كنتما تفتقدان ذلك.

مشكلات التواصل

- أظهرت الدراسات أن التواصل المنفتح والمراعي مفيد للغاية، ولكن عادة ما يشعر مقدمو الرعاية بما يلي:
- التوتر بسبب أنواع التواصل المختلفة.
- فقدان الحساسية أو التفاهم على الطرق المناسبة للحديث وتبادل المشاعر.
- الأشخاص الذين لا يعلمون ما عليهم قوله، لا يتواصلون على الإطلاق أو يكونون صادقين.



أوجد طرقًا لتكون حميميًا

قد تجد أن العلاقة الخاصة بينك وبين شريك حياتك قد اختلفت عما اعتدتماه، حيث إن هناك الكثير من الأمور التي قد تؤثر عليها:

- أن يكون شريك حياتك متعبًا، أو متألمًا أو غير مرتاح.
- أن تكون أنت متعبًا.
- يبدو أن علاقتكما فاترة أو مرهقة.
- أنت أو شريك حياتك غير مرتاح لشكله في الوقت الحالي.
- قد تكون خائفًا من أن تجرح شعور شريك حياتك.
- قد يؤثر العلاج الذي يتلقاه شريك حياتك على رغبته الجنسية أو قدرته على الأداء.

قد تظل هناك علاقة حميمية بينك وبين شريك حياتك رغم كل ما سبق. إن الحميمية ليست مجرد أمر جسدي، بل إنها تشتمل على المشاعر. أعرض فيما يلي بعض الطرق للحفاظ على علاقتكما الحميمية:

- **تحدثا عنها.** اختر وقتًا عندما يكون كلاكما قادرًا على الحديث، وتحدثا عن كيف يمكنكما تجديد التواصل بينكما.
- **لا تحاول الحكم.** إذا لم يكن شريك حياتك قادرًا على ممارسة العلاقة الحميمة، فحاول ألا تستنبط معاني من هذا الأمر. دع شريك حياتك يخبرك بما يحتاج إليه.
- **وفر وقتًا.** حافظ على الوقت الذي تقضيانه معًا، وأغلق الهاتف والتلفاز، وعند الحاجة جد شخصًا يعتني بالأطفال لبضع ساعات.
- **أعد التواصل.** خطط لقضاء حوالي ساعة معًا دون ممارسة الجنس. وافعل ذلك ببطء، حيث إن هذا الوقت مخصص لإعادة التواصل بينكما.
- **جرب لمسة جديدة.** قد يتسبب مرض السرطان أو الجراحة في تغيير شكل جسم شريك حياتك، حيث إن الأماكن التي كنت تلمسها من قبل لتجعل شريك حياتك يشعر بشعور جيد أصبحت الآن فاقدة للحس أو مؤلمة. منذ الآن، يمكنكما معًا أن تحددا أي اللمسات من شأنها أن تجعل شريك حياتك يشعر بشعور جيد، مثل الحمل أو العناق.

التواصل مع أفراد الأسرة الآخرين والأصدقاء

من المحتمل أن تتفاقم الآن أية مشكلات كانت تواجهها أسرتك قبل تشخيص مرض السرطان. ينطبق هذا سواء كنت ترعى طفلاً صغيرًا أو ابنًا بالغًا أو أحد الأبوين أو الزوج. قد يتسبب دورك كمقدم للرعاية في حدوث تغيرات بالمشاعر أو الأدوار التي تؤثر على أسرتك بطرق لم تكن لتتخيلها. وقد يأتي الأقارب الذين لا تعرفهم جيدًا أو الذين يعيشون في مناطق بعيدة لزيارتكم بصورة أكبر، الأمر الذي من شأنه تعقيد الأمور.

من الشائع جدًّا أن تنشب مجادلات داخل الأسرة حول عدد من الأمور في ذلك الوقت، قد تشمل:

- خيارات العلاج للمريض العزيز عليهم، أو ما إذا كان يجب أن يستمر بالعلاج من الأساس.
- الوقت الذي تجب فيه الاستعانة برعاية المحتضرين.
- الشعور بأن بعض أفراد الأسرة يقدم المساعدة أكثر من الآخرين.

في حين أن الجميع قد يحاولون تقديم الأفضل للمريض العزيز عليك، إلا أن بعض أفراد الأسرة قد يعارضون ما يعنيه هذا الأمر، حيث يحاول الجميع أن يعرض معتقداته وقيمه الخاصة، مما يصعب من اتخاذ تلك القرارات. عادة ما تلجأ الأسر في هذه الأوقات إلى فريق الرعاية الطبية ليعقدوا اجتماعًا عائليًّا.

الاجتماعات العائلية

إن الاجتماعات العائلية من الأمور المهمة خلال مرحلة العلاج من السرطان، وتزداد أهميتها مع تقدم حالة المرض.

في الاجتماعات العائلية، يجتمع فريق الرعاية الطبية مع أفراد الأسرة لمناقشة أوجه الرعاية الطبية. يمكنك أن تطلب من أحد موظفي الخدمة الاجتماعية أو أحد المستشارين أن يكون متواجدًا في الاجتماع عند الحاجة. تحدث مع المريض العزيز على قلبك لترى ما إذا كان يرغب في عقد اجتماع عائلي. واسأله عما إذا كان يرغب في الحضور. يمكن استخدام الاجتماع للقيام بالآتي:

> "لا تزال أختي تأمل في حدوث معجزة. لا أعلم كيف أجعلهم يدركون مدى خطورة الوضع".

- جعل فريق الرعايــة الصحية يشرح الهدف العام من الرعاية الصحية.
- السماح لأفراد الأسرة بعرض ما يأملونه من الرعاية.
- إعطاء الجميع مساحة من النقاش المنفتح الذي يمكن كلًّا منهم من التعبير عما يشعر به.
- توضيح مهام تقديم الرعاية.

إذا كنت بحاجة لهذا، فأحضر معك قائمة بالمشكلات التي ترغب في مناقشتها. في نهاية الاجتماع اطلب من فريق الرعاية الطبية أن يلخص القرارات وأن يخطط للخطوة التالية.

كيفية التواصل عندما لا يفيد الدعم

يرغب الناس أحيانًا في مساعدتك لأنهم يريدون أن يشعروا بأنهم مفيدون؛ ولكنك أحيانًا لا تكون بحاجة إلى الدعم، أو ربما تكون بحاجة إلى قضاء بعض الوقت مع مريض السرطان الذي تحب.

إذا عرض الناس المساعدة التي لا تحتاج إليها أو تريدها، فاشكرهم على اهتمامهم. وأخبرهم بأن جميع الأمور في الوقت الحالي تحت سيطرتك، ولكنك ستتواصل معهم إذا ما احتجت إلى أي شيء. يمكنك أن تخبرهم بأنه من الجيد دائمًا أن يرسلوا بطاقات وخطابات ورسائل إلكترونية، أو قد يصلون من أجلكم أو يرسلون لكم الأفكار الجيدة.

قد يقدم الناس أحيانًا بعض النصائح غير المرغوب بها عن رعاية الأطفال أو الرعاية الطبية أو غيرها من الموضوعات. من الممكن أن يكون سماع تلك التعليقات غير محبب، على سبيل المثال، يقول بعض مقدمي الرعاية إن الناس يعلقون عليهم كالآتي:

- "أواجه مشكلة مع إحدى قريبات زوجي. إنها لا تعيش معنا ولكنها تواصل مناقشة جميع قراراتنا. كان الأمر سيئًا لدرجة أننا جعلنا الطبيب يشرح لها أنها ليست متواجدة طوال الوقت ولا تعرف شيئًا عن تطور الحالة. لقد كانت تسبب لنا إزعاجًا شديدًا".
- "أشعر بأن الناس يرغبون في أن يحملوا المريض على الخضوع للعلاج الذي يقترحونه، دون أن يراعوا ما يناسبنا، مما يصعب الأمور علينا كثيرًا".

عادة ما يقدم الناس النصائح غير المرغوب فيها لأنهم لا يعلمون ما عليهم فعله غير ذلك. قد يشعرون بأنهم عاجزون عن القيام بأي شيء، ولكنهم يرغبون في إظهار اهتمامهم. ورغم أن تلك النصائح حسنة النية فإنها لا تزال تبدو كأحكام بالنسبة لك.

يعود القرار إليك في كيفية التعامل مع هذه الآراء. يجب عليك ألا عليها على الإطلاق إذا لم تكن ترغب في ذلك. إذا كانت هناك مخاوف طرحها عليك شخص ما عن أطفالك ويبدو أنها في محلها، فتحدث مع أحد المستشارين أو المعلمين عن الخطوات التي عليك اتخاذها. وإن كانت المخاوف تتعلق بالمريض العزيز عليك، فيمكنك أن تتحدث مع الفريق الطبي. وإن لم يكن فاشكرهم على اهتمامهم، وطمئنهم على أنك تتخذ الخطوات اللازمة من أجل الخروج بالمريض والأسرة بأكملها من هذه اللحظات العصيبة.



"حضرت والدتي وعلقت على أن الأطفال يشاهدون التلفاز لأوقات طويلة. وقد علقت قائلة إنني أشعر بالكثير من التوتر، ولكن لماذا لم أبحث عن أمر أفضل لهم ليفعلوه؟ أخبرتها بأني منشغلة البال كثيرًا، وأني أحتاج منها الآن تتفهمني في الوقت الحالي".

العناية بمشاعرك

التكيف مع مشاعرك

ربما تنتابك مجموعة من المشاعر في أثناء رعايتك للمريض العزيز عليك. قد تقوى هذه المشاعر في بعض الأوقات وقد تخفت في بعضها الآخر. يتطلب الأمر الكثير من الطاقة لتظل مفعمًا بالأمل وأن تتغلب على موجات المشاعر. والآن بعض أن تقدمت حالة السرطان، قد تصبح هذه المشاعر أكثر شدة.

"أشعر في بعض الأيام بأني متوتر بشكل يتعدى الخيال. وفي أيام أخرى أشعر بالامتنان على أني قضيت كل هذه الأعوام مع زوجتي. وفي اليوم التالي أشعر بالغضب من كوني مضطرًا للتظاهر كثيرًا، ومن ثم أشعر بالذنب لأني شعرت بالغضب. إني الآن لا أعلم بما سأشعر به اليوم أو غدًا".

الشعور بالذنب

إن الشعور بالذنب، رد فعل طبيعي لدى مقدمي الرعاية. قد تشعر بالقلق من أنك لا تقدم المساعدة الكافية، أو أن عملك أو بعدك عن المريض العزيز عليك يقف عقبة بينكما. ربما تشعر بالذنب حتى من كونك سليمًا معافى. أو قد تشعر بالذنب لأنك لا تتعامل بتفاؤل أو سعادة؛ ولكن عليك أن تدرك أنه لا بأس من ذلك. هناك الكثير من الأسباب لتشعر بالاستياء، وعندما تخفي هذه المشاعر عن الآخرين لن تجعلهم يدركون ما تحتاج إليه.

الأمل أو اليأس

قد تشعر بالأمل أو اليأس بدرجات متفاوتة خلال مراحل العلاج من السرطان، حيث إن آمالك وأحلامك تتغير بمرور الوقت، وتزداد وتقل. رغم أن التخفيف عن المريض العزيز على قلبك لم يعد ممكنًا، إلا أنه لا بأس من أن تأمل في حدوث أمور أخرى. يمكنك أن تأمل في أن تشعر أنت والمريض العزيز عليك بالراحة والسلام والقبول وحتى السعادة في الأيام المقبلة. إنك كمقدم للرعاية، قد تساعدك مشاعر الأمل هذه على عبور الدقائق الخمس التالية أو الأيام الخمسة المقبلة.

الحزن أو القلق

قد تشعر بالحزن أو القلق عندما ترى المريض العزيز على قلبك يصارع مرض السرطان. ربما تكون مهتمًا بكيفية تغلبه على الأعراض الجانبية أو الخوف. أو ربما تكون قلقًا من فواتير العلاج أو على الأسرة أو أن تظل وحيدًا في النهاية.

لا بأس من أن تبكي أو أن تعبر عن مشاعرك عندما تكون وحدك أو مع أحد أصدقائك الذين تثق بهم. يجب عليك ألا تكون مبتهجًا طوال الوقت أو أن تتظاهر بذلك. أعط لنفسك وقتًا لتتغلب على التغيرات التي تمر بها أنت ومريض السرطان العزيز على قلبك.

"هناك أوقات لا تعرف فيها كيف تقدم المساعدة. لا يمكنك أن تخفف من الألم، ولا يمكنك أن تزيل الإحباط، كل ما يمكنك فعله هو أن تكون موجودًا، ويا له من شعور مرير بالعجز!".

الجزع والاكتئاب

يعني الجزع أن ينتابك الكثير من القلق، وأنك غير قادر على الاسترخاء، أو تشعر بالتوتر أو تنتابك نوبات جزع. يقلق الكثير من الناس حيال كيفية دفع فواتير العلاج وكيف ستؤثر الأمور على الأسرة في المستقبل، وبلا شك، كيف يقاوم المريض العزيز عليهم المرض. الاكتئاب هو حزن مزمن يستمر لأكثر من أسبوعين. إذا ما بدأت أي من هذه الأعراض تؤثر على قدرتك على العمل بشكل طبيعي، فتحدث مع مقدم الرعاية الصحية الخاص بك. لا تعتقد أنه عليك أن تحاول علاج هذه الأمور دون مساعدة، ومن المحتمل أن تتمكن من التخفيف من هذه الأعراض. انظر علامات الاكتئاب.

الأسى

الأسى هو عملية التخلي والتقبل والتعلم لأن تتعايش مع خسارتك. جزء من عملية الأسى هو الشعور بالحزن الشديد، وغيره من المشاعر. قد تشعر بالحزن جراء الخسائر التي تكبدتها، من بينها خسارة حياة من تحب.

"أعتقد أن هناك كمًا كبيرًا من الاستعدادات عليّ أن أقوم بها في الوقت الحالي، حتى الشعور المسبق بفقد عزيز عليّ. أحيانًا أشعر بالأسى على فقدانها رغم أنها لم تمت بعد".

ولكن لا يعني الأسى أنه عليك أن تشعر بشعور معين. يختلف البشر عن بعضهم البعض؛ لذا دع نفسك تشعر بالأسى بطريقتك الخاصة وأن يستمر للفترة التي تناسبك. على سبيل المثال، لا يعبر بعض الأشخاص عن الكثير من المشاعر مثلما يفعل بعضهم الآخرون عندما يشعرون بالأسى، حيث يظهرون الأسى من خلال القيام ببعض الأمور بدلاً من التحدث عن مشاعرهم. لا يعني هذا أنهم لا يشعرون بالحزن "بالطريقة المناسبة"، أو أنهم بحاجة إلى أن يغيروا من رد فعلهم.

قد تشعر بأنك فقدت المريض العزيز على قلبك قبل حتى أن يموت. يطلق على هذا الأمر **الأسى الاستباقي**. من الطبيعي أن تشعر بالحزن حيال التغيرات التي ستمر بها، فقد تكون قد توقعت أن تكون حياتك مع الصديق أو القريب مختلفة عما ستكون عليه. إن الشعور بالحزن حيال ما ستمر به أو ما سيحدث أمر متوقع. من الطبيعي أن تشعر بالأسى حيال فقدك المتوقع لمن تحب وجميع التغيرات التي ستصاحب ذلك.

أدرك أن هذه المشاعر طبيعية. وأن الأسى قد يظهر في أوقات غير متوقعة. رغم أنه يزداد ويقل، إلا أنه قد يستمر عدة أشهر. من المهم أن تسعى للحصول على المساعدة من فريق رعاية المحتضرين أو من خبير بالصحة العقلية أو من مجموعة دعم.



"إن هذا الأمر مرهق عاطفيًا للغاية، ولا أعرف ما عليّ أن أتوقعه. ففي لحظة يبدو أن الأمور تتحسن، وبعد ساعتين يحدث أمر ما لا يمكنني الإجابة عنه".

جرح المشاعر

قد تشعر بالحساسية المفرطة في الوقت الحالي، حيث إن الشعور بالتوتر والإرهاق يضعك على حافة الانهيار أكثر من أي وقت مضى. ولهذا السبب قد تنجرح مشاعرك بسهولة شديدة. قد يحدث هذا لأنك لا تشعر بأنك تحصل على قدر كاف من المساعدة، أو ربما لأنك لا تشعر بأن الآخرين من حولك يدركون مدى فداحة ما تمر به. ولكن، من أكثر أسباب المشاعر الجريحة شيوعًا هو أن يحول الشخص الذي ترعاه غضبه تجاهك، فقد يشعر بالتوتر أو الإرهاق أو الخوف وفي المقابل يوجه غضبه نحوك. وأحيانًا ما تتسبب العقاقير في زيادة الغضب عند الأشخاص أكثر من المعتاد. حاول ألا تأخذ الأمر بمحمل شخصي. اسأل الطبيب عما إذا كان الغضب من أعراض العقار الجانبية، وقد تجد أنه من المفيد مشاركة من تحب مشاعرك؛ حيث إن المرضى أحيانا لا يدركون مدى تأثير غضبهم على الآخرين. **ولكن الأمر الأكثر أهمية، هو أن تتذكر أننا عادة ما نظهر مشاعرنا سواء كانت جيدة أو سيئة للأشخاص الذين نحبهم أكثر من أي شخص آخر.**

الغضب

تحدث في الوقت الحالي الكثير من الأمور التي تجعلك تشعر بالغضب. قد تشعر بالغضب من نفسك ومن أسرتك وحتى من الشخص الذي ترعاه. في البداية، يكون الغضب جيدًا حيث إنه يدفعك إلى التصرف، حيث إنك قد تقرر أن تتعلم المزيد عن أساليب العلاج المختلفة أو تحصل على المزيد من الآراء الطبية. ولكن لا يكون الغضب مفيدًا إذا ما كتمته طويلًا أو وجهته نحو الآخرين.

من المفيد أن تحدد سبب غضبك، ولن يكون هذا الأمر سهلا على الدوام. أحيانًا ما ينبع الغضب من المشاعر التي من الصعب التعبير عنها مثل الخوف أو الذعر أو القلق، أو قد ينبع من الاستياء. إذا ما استمرت تلك المشاعر، فابحث عن المساعدة لدى مستشار أو مختص بالصحة العقلية.

الوحدة

قد تشعر بأنك وحيد في أداء دورك كمقدم للرعاية، حتى إن كان هناك الكثير من الأشخاص يلتفون حولك. من السهل أن تشعر بأنه لا يوجد من يدرك صعوبة ما تمر به. قد تشعر أيضًا بالوحدة لأنك لا تملك الوقت الكافي لرؤية الناس ولفعل الأمور التي اعتدت القيام بها. أيًّا كان وضعك، فأنت لست وحيدًا. مقدمو الرعاية الآخرين يدركون ما تشعر به ويشاركونك مشاعرك. انظر قسم المصادر لتتعرف على المصادر التي يمكنك استخدامها للتواصل مع الآخرين.

الإنكار

قد تواجه مشكلة في تقبل أن صديقك أو قريبك قد لا يشفى من المرض. قد تعتقد أنه ما إذا واصل في تلقي العلاج، فإن أحد الأساليب العلاجية قد يصلح معه، أو أنه قد يظهر اكتشاف جديد يسهم في علاجه. لا يوجد ما يعيب هذا الاعتقاد، ولكن حاول أن تستمع إلى من تحب والطبيب لتدرك ما يقولون. إن طريقتك في مواجهة الأمور قد تجعل المريض يشعر بأنك لا تستوعب ما يحدث. مرة أخرى أقول، لا بأس في أن تتعامل مع الأمور بطريقتك. ولكن كن مدركًا لتأثير ذلك على الآخرين من حولك.

العناية بعقلك وروحك

إيجاد الراحة

إن عقلك بحاجة لأن يأخذ راحة من متطلبات تقديم الرعاية. فكر فيما يجعلك ترتاح أو يساعدك على الاسترخاء. يقول مقدمو الرعاية إن بضع دقائق دون مقاطعة في اليوم تساعدهم كثيرًا على الاستمرار والتركيز.

اقض من ١٥ إلى ٣٠ دقيقة كل يوم في فعل شيء لنفسك، مهما كان صغيرًا. (انظر "الأمور الصغيرة التي يمكنني القيام بها لنفسي"). على سبيل المثال، عادة ما يجد مقدمو الرعاية أن إرهاقهم وتوترهم يقلان بعد أداء بعض التمارين الرياضية الخفيفة. حاول توفير بعض الوقت لنفسك لتتمشى أو تذهب لممارسة العدو، أو قيادة الدراجات الهوائية أو ممارسة بعض تمارين الإطالة الخفيفة.

قد تجد أنه من الصعب أن تسترخي حتى إن توافر لك الوقت لفعل ذلك. يجد بعض مقدمي الرعاية أنه من المفيد ممارسة بعض التمارين المخصصة للاسترخاء تشمل أنشطة الاسترخاء الأخرى التنفس العميق أو الجلوس دون حراك. ومن الجميل أن يعتاد المريض قضاء وقت في الذكر والتسبيح وتلاوة القرآن والأذكار النبوية.

البحث عن الإيجابيات

من الصعب إيجاد اللحظات الإيجابية عندما تكون منشغلًا بتقديم الرعاية. يقول مقدمو الرعاية إن البحث عن الأمور الجيدة في الحياة يجعلهم يشعرون بشعور أفضل. كل يوم، حاول أن تفكر في أمر تجده جيدًا فيما يتعلق بتقديم الرعاية. كما يمكنك أن تقضي بعض الوقت لتشعر بأي شعور جيد آخر من اليوم الذي تجده إيجابيًّا – مشهد غروب جميل أو عناق أو أمر مضحك سمعته أو قرأته.

أوجد القبول

إنك تملك أسلوبك الخاص فيما يتعلق بتقبل أن من تحب قد يموت. رغم أن هذا الأمر قد يستغرق بعض الوقت، فإن التقبل قد يورثك الشعور بالراحة. قد تجد أن السرطان يساعدك على تقدير الحياة أكثر. قد تجد أنك أصبحت تستمتع أكثر بكل يوم تعيشه، حتى إن كان المستقبل غير معروف.

اشعر بالامتنان

قد تشعر بالامتنان لوجودك بجانب من تحب. قد تشعر بالغبطة لأن الفرصة قد أتيحت لك لأن تفعل شيئًا إيجابيًّا ولأن تصبح معطاءً لشخص ما بصورة لم تكن تتخيل أنك تستطيعها. يشعر بعض مقدمي الرعاية بأنه قد أتيحت لهم الفرصة لبناء أو تقوية العلاقة مع من يحبون. لا يعني هذا أن تقديم الرعاية أمر سهل أو خال من التوتر، ولكن أن تجد أن تقديم الرعاية من شأنه أن يجعل الأمر أكثر سهولة.

"لقد تعلمت الكثير من الصبر من تقديم الرعاية. لقد تعلمت أنه لا بأس من أن أشعر بكل تلك المشاعر وأن تشعر هي الأخرى بجميع تلك المشاعر. إنني أفكر فيما مررنا به معًا كثيرًا".

تواصل مع الآخرين

أظهرت الدراسات أن التواصل مع الآخرين مهم للغاية لأغلب مقدمي الرعاية. ويكون التواصل مفيدًا بشكل خاص عندما تشعر بأنك مغرق بالهموم. أحيانًا ما ترغب في قول أمور لا يمكنك أن تقولها لمن تحب.

حاول إيجاد شخص ما يمكنك أن تفتح له قلبك وأن تخبره بمشاعرك أو مخاوفك. قد تجد أنه من المفيد التحدث مع شخص لا علاقة له بالموقف الذي تمر به. يمتلك بعض مقدمي الرعاية شبكة غير رسمية من الأشخاص للتواصل معهم، في حين يتواصل بعضهم الآخر مع مستشارين أو معالجين. إذا كنت قلقًا من المشكلات التي تواجهها فيما يتعلق بتقديم الرعاية، يمكنك أن تتحدث مع فريق الرعاية الطبية الخاص بالمريض الذي تحب؛ حيث إن المعرفة عادة ما تقلل من الخوف.



اسمح لنفسك بأن تضحك

لا بأس من أن تضحك، حتى إن كان من تحب في المراحل الأخيرة من السرطان. في حقيقة الأمر إن الضحك أمر صحي، حيث إنه يخفف من التوتر ويجعلك تشعر بالراحة. يمكنك أن تقرأ الموضوعات المضحكة أو القصص المصورة أو تشاهد البرامج المضحكة أو تتحدث مع صديق مرح. أو أن تتذكر أمورًا مضحكة حدثت لك في الماضي. إن المحافظة على حس الدعابة بداخلك مهارة جيدة لتتغلب على ما تشعر به.

اكتب في دفتر يومياتك

أظهرت الأبحاث أن الكتابة في دفتر يومياتك من شأنها التخفيف من الأفكار والمشاعر السلبية، كما أنها تساعدك على التحسين من صحتك. يمكنك أن تكتب عن أي موضوع. يمكنك أيضًا أن تكتب عن أكثر التجارب التي مررت بها صعوبة. أو يمكنك أن تعبر عن أكثر أفكارك ومشاعرك عمقًا. قد تكتب أيضًا عن الأمور التي تجعلك تشعر بالراحة. هناك أسلوب آخر ألا وهو أن الناس يكتبون أي شيء يخطر ببالهم. يجب ألا تكون أمورًا معقولة أو أن تُكتب بقواعد لغوية صحيحة، حيث إنها تزيل كل " التشوش" من عقلك وتضعه على الأوراق.

واجه غضبك أو إحباطك

قد تجد نفسك تشعر بالمزيد من الغضب والإحباط مع تقدم حالة المريض الذي ترعاه. قد يكون من المفيد أن تحاول معالجة تلك المشاعر عند حدوثها، بدلًا من أن تحتفظ بها داخلك. اسأل نفسك عما يجعلك تشعر بالغضب. هل تشعر بالإرهاق؟ هل تشعر بالإحباط من الرعاية الطبية؟ هل يبدو من ترعاه متطلب؟ إذا استطعت، فحاول أن يمر بعض الوقت قبل أن تعالج مشاعرك. قد يكون من المفيد أيضًا أن تعبر عن غضبك من خلال التمارين الرياضية أو الفن أو حتى ضرب الفراش بالوسادة.

"لا بأس أن يسألك أحد الجيرات عن مجرى الأمور عندما يرغب في أن تكون الإجابة: "كل شيء على خير ما يرام". ولكن عندما لا أكون بخير، فكل ما أرغب فيه هو التحدث مع شخص يمكنه أن يفهم ما أمر به، أو يستمع إليّ. لا يجب عليك أن تجيبني، فقط استمع إليّ".

تخلص من شعورك بالذنب

إذا ما كنت تشعر بالذنب، فإنني أعرض لك بعض الأمور التي يمكنك القيام بها:

- انسـ الأخطـاء، فمـن المستحيل أن تكـون كامـلاً، لا يوجد إنســان كامل. أفضل شيء يمكننا فعله هو التعلم من أخطائنا والاستمرار في الحياة. واصل فعل ما تجيده، وحاول ألا تتوقع الكثير من نفسك.
- كرس طاقتـك في الأمور التـي تهمك. ركز علـى الأمور التي تشعر بأنها تستحـق وقتك وطاقتك. دعك من الأمور الأخرى في الوقت الحالي. على سبيل المثال، لا ترتب الملابس إذا ما كنت مرهقًا، بل اذهب للراحة بدلًا من هذا.
- سامـح نفسك والآخريـن، حيث تزداد فرص النجاح عندما يفعل الناس ما يمكنهم فعله. وينطبق هذا الأمر عليك أنت الآخر. إن كل لحظة جديدة ويوم جديد يمنحك الفرصة للمحاولة مرة أخرى.

"لقد شعرت بالإرهاق والغضب لأني كنت أجري دون هدف طوال اليوم، ثم شعرت بالذنب لأني شعرت بهذا الشعور لأني لست المريض. في بعض الأيام لا يمكنني التحكم في هذه المشاعر. أحيانًا ما يبدو هذا العمل عملاً مجهودًا تطوعت للقيام به".

التحق بمجموعة دعم

يمكنك أن تلتحق بمجموعات الدعم بشكل شخصي أو عبر الهاتف أو الإنترنت. قد تساعدك تلك المجموعات على الحصول على أفكار جديدة عما يحدث، ومنحك أفكارًا عن كيفية تغلبك على ما تمر به، وتساعدك على أن تدرك أنك لست وحدك.

في مجموعات الدعم، قد يتحدث الناس عن مشاعرهم وعما يمرون به. قد يتبادلون النصح مع بعضهم ويساعدون الآخرين الذين يمرون بالمشكلات نفسها. يحب بعض الأشخاص أن يذهبوا ليستمعوا، ويفضل بعضهم الآخر عدم الالتحاق بأي من مجموعات الدعم على الإطلاق، حيث لا يشعر بعضهم بالراحة من هذا النوع من المشاركة.

إذا ما كنت تشعر بأنك ستستفيد من الدعم الخارجي مثل هذا الدعم ولكنك لا تستطيع الوصول إلى إحدى المجموعات في منطقتك، فجرب أن تلتحق بمجموعة دعم عبر الإنترنت. يقول بعض مقدمي الرعاية إنهم حصلوا على قدر كبير من المساعدة من مواقع مجموعات الدعم.

"إن كل ما أحتاج إليه مرة على الأقل أو مرتين كل أسبوع للتحدث لشخص ما أو مجموعة ما من الأشخاص مروا بمثل ما أمر به". – فينس

استخدم مساعدة الراحة

يقول الكثير من مقدمي الرعاية إنهم كانوا يتمنون لو أنهم حصلوا على الرعاية المؤجلة في وقت مبكر. يقول بعضهم إنهم كانوا ينتظرون بسبب غرورهم أو شعورهم بالذنب. في حين لم يفكر بعضهم الآخر في الحصول عليها في وقت مبكر.

مقدمو خدمة مساعدة الراحة يقضون بعض الوقت مع المريض بحيث يمكنك أن تحصل على قسط من الراحة أو تذهب لزيارة أحد الأصدقاء أو أن تفعل أيًّا كان ما ترغب في فعله. قد تساعد خدمة مساعدة الراحة على المساعدة في المتطلبات الجسمانية لتقديم الرعاية، مثل رفع المريض الذي تحبه على فراش أو مقعد. إذا ما كنت تعتقد أن هذه الخدمات مفيدة فقد ترغب في:

- التحدث مع من تحب حول حضور أحد الأشخاص من وقت لآخر للمساعدة. وإذا بدا أنه يرفض هذا الطلب، فقد تستعين بأحد الأصدقاء أو الأقارب ليشرح له كيف يمكن لهذه الخدمة أن تكون مفيدة لكل منكما.
- احصل على إحالات من الأصدقاء أو متخصصي الرعاية الصحية. قد تمتلك الجمعيات المحلية الخاصة بكبار السن في منطقتك بعض الاقتراحات.
- اسأل مقدمي خدمة مساعدة الراحة عن الخدمات التي يقومون بها.

يمكنك أن تحصل على مساعدة الراحة من الأسرة أو الأصدقاء أو الجيران أو زملاء العمل أو المرشد الديني أو الوكالات الحكومية أو المجموعات غير الهادفة للربح.
أيًّا كان ما ستفعله؛ تذكر أنك لم تفشل كمقدم للرعاية إذا ما احتجت للمساعدة والحصول على بعض الراحة.

"منذ أن بدأنا في رعاية والدنا في المنزل، تبادلت أنا ووالدتي الأدوار بحيث تذهب إحدانا للعدو في الخارج في حين تجلس معه الأخرى في المنزل. هذه هي الطريقة الوحيدة التي يمكنني من خلالها التخفيف من مستويات توتري خلال هذه الأوقات العصيبة".

الأمور الصغيرة التي يمكنني القيام بها

من أجل نفسي

كل يوم، خذ إجازة قصيرة من مهمتك كمقدم للرعاية:

- خذ قيلولة.
- مارس التمارين الرياضية.
- مارس إحدى هواياتك.
- قد السيارة.
- شاهد فيلمًا.
- اعمل في الحديقة.
- اذهب للتسوق.
- تلق المكالمات الهاتفية أو الخطابات أو الرسائل الإلكترونية.



توفير بعض الوقت لنفسك

قد تشعر بأن حاجاتك ليست مهمة في الوقت الحالي. أو ربما أنه من الأهم أن تعتني بكل الأمور الأخرى، وأنك لا تمتلك وقتًا كافيًا لنفسك. أو ربما تشعر بالذنب لأنك قادر على الاستمتاع ببعض الأمور التي لا يمكن لمن تحب الاستمتاع بها في الوقت الحالي.

يقول أغلب مقدمي الرعاية إنهم مروا بمثل هذه المشاعر، ولكن العناية باحتياجاتك وآمالك ورغباتك أمر مهم يعطيك القوة لكي تستمر. (انظر "قائمة حقوق مقدمي الرعاية").

"كل ما أحتاج إليه هو بعض الوقت. إذا كان زوجي قد حصل على قيلولة، فقد أبدأ في قراءة كتاب أو أجلس في الشرفة لأن الأمور في بعض الأوقات تكون عصيبة للغاية. في بعض الأيام نذهب من العلاج الكيميائي إلى العلاج الإشعاعي مباشرة. إنه لأمر مرهق للغاية"

إن قضاء بعض الوقت لإعادة شحن جسدك وعقلك وروحك من شأنه أن يجعلك مقدم رعاية أفضل. وإذا كنت مريضًا أو تشعر بأنك لست على ما يرام، فستزداد أهمية عنايتك بنفسك، قد ترغب في التفكير فيما يلي:

- إيجاد الأمور الجيدة التي يمكنك فعلها لنفسك – حتى إن كان لبضع دقائق.
- إيجاد الأمور الجيدة التي يمكن للآخرين القيام بها أو ترتيبها من أجلك.
- إيجاد طرق جديدة للتواصل مع الأصدقاء.
- الحصول على حصص أكبر من الوقت "خارج أوقات الخدمة".



كونك تسمح لنفسك بوجود مخرج للتغلب على أفكارك ومشاعرك أمر مهم للغاية. حاول أن تفكر فيما قد يساعدك على رفع معنوياتك. هل الحديث مع الآخرين يساعدك على التخفيف عن حملك؟ أم أن قضاء وقت هادئ مع نفسك هو أقصى ما تتمنى؟ قد ترغب في أي من الخيارين بناءً على ما يحدث في حياتك. من المفيد أن تأخذ بعض الوقت في التفكير في حاجاتك.

إيجاد معنى

وجد الكثير من مقدمي الرعاية أن تجربة السرطان جعلتهم يبحثون عن معنى لحياتهم. إن قضاء الوقت في التفكير في حياتك وعلاقتك بالمريض العزيز على قلبك قد يساعدك على الشعور بالقرب منه والإنجاز والمعنى من حياتك. قد ترغب في مشاركة أفكارك مع من تحب أو مع الآخرين، أو قد ترغب فقط في كتابتها أو تسجيلها لنفسك.

أعرض فيما يلي بعض الأسئلة التي قد تطرحها على نفسك أو على المريض الذي تحب:

- ما أسعد وأحزن الأوقات التي قضيناها معًا؟
- ما اللحظات الفارقة أو المهمة في حياتنا والتي قضيناها معًا؟
- ما الذي علمناه لبعضنا البعض؟
- كيف أثر كوني مقدمًا للرعاية على حياتي؟

"قبل إصابتها بالسرطان، لم أكن أعيش حياتي بالطريقة الصحيحة. ولكن عندما أتيحت لي الفرصة لرعاية زوجتي، أصبحت قريبًا منها جدًّا. عرفت عنها أمورًا لم أكن أعلمها. وأصبحنا متقاربين للغاية. أصبحت أفكر في الحياة بصورة مختلفة. لقد أصبحت أكثر جدية"

عندما تكون جاهزًا، قد تتوقفان وتلقيان نظرة متعمقة على الحياة التي قضيتماها معًا. عندما يصاب شخص ما قريب منك بالسرطان، قد تبدأ في التفكير في الأمور المهمة بالنسبة لك. بعض مقدمي الرعاية ومن يرعونهم يفعلون أمورًا لطالما خططوا للقيام بها معًا. في حين لا يحدث بعضهم الآخر الكثير من التغييرات. بل يستمتعون بحياتهم معًا بصورة أكبر. قد تدور الحياة أكثر حول الشخص لا المرض.



"وجدت أن السرطان قد وفر لنا الكثير من الوقت لنقضيه معًا. لذا بدأت في طرح أسئلة عليه لأعرف عنه أمورًا لم أكن أعرفها من قبل. كتبت قائمة طويلة، وكنت كل يوم أطرح عليه بعض الأسئلة، وكان هذا الأمر مميزًا بالنسبة لي ولوالدي على حد سواء، وللأسرة أيضًا"

استكشاف الروحانيات

قد تطرأ عليك التساؤلات حول معنى الحياة والموت بشكل أكبر في الوقت الحالي. قد تفكر، وحدك أو مع المريض القريب إلى قلبك أو مع أحد الأصدقاء المقربين، فيما يلي:

- لماذا نوجد في هذه الحياة؟
- ما الحياة الجيدة بالنسبة لي؟
- ما المعنى من كوني مقدمًا للرعاية؟
- ما الذي يمكن أن أتذكره من الماضي ليكون إيجابيًّا أو سلبيًّا في حياتي؟
- كيف ساعدني إيماني على أن أكون مقدمًا للرعاية وإنسانًا؟
- كيف تغير إيماني خلال حياتي؟
- هل أشعر بالغضب أو غيره من المشاعر القوية تجاه القدر؟
- ما نوع الأسئلة التي أفكر بها ولا يمكنني الإجابة عنها؟
- من وما الذي يمكنه دعمي دينيا في هذا الوقت؟

بعض الأمور التي يمكنك أنت والمريض الذي تحبه أن تقوما بها لتحتفلا بحياتكما معًا:

- اصنع مقطع فيديو عن ذكرياتكما الخاصة.
- راجع أو أعد ألبوم صور للأسرة.
- اصنع مخططًا أو اكتب تاريخًا عن شجرة العائلة.
- احتفظ بدفتر يومي عن المشاعر والتجارب.
- أنشئ سجلًّا للقصاصات.
- ساعده على كتابة رسائل أو خطابات للأهل والأصدقاء.
- اقرأ أو اكتب الشعر.
- اصنع مصنوعات فنية أو نسيجية أو مجوهرات.
- اختارا معًا أهدافًا ذات معنى أو تذكارات لترسلاها للآخرين.
- دون أو سجل قصصًا مضحكة أو معبرة من الماضي.

يمكنك أنت والمريض وأفراد الأسرة الآخرون أن تفعلوا أي شيء من شأنه إدخال البهجة والسرور على حياتكم. قد يقرر المريض الذي تحب أن يعد ما يطلق عليه "الوصية الأخلاقية". وهي ليست وثيقة قانونية، بل هي شيء يكتبه الشخص لمشاركته مع الأشخاص الذين يهتم بأمرهم. تحتوي الكثير من الوصايا الأخلاقية على أفكار المرء عن قيمه وذكرياته وآماله. قد تحتوي أيضًا على الدروس التي تعلمها من الحياة وغيرها من الأمور ذات المعنى.

الإيمان والقدر

بالنسبة للبعض، قد يجدون المعنى في الدين، يتساءل بعض مقدمي الرعاية عن سبب اضطرارهم للمرور بهذه التجربة. في حين يشعر بعضهم الآخر بأن الله قد أنعم عليهم بها. ويشعر بعضهم بكلا الشعورين معًا.

أن تكون متدينا فهذا يساعدك على التكيف والتقبل والصبر ويختلف في معناه من شخص لآخر. عندما تنظر للحياة من منظور جديد قد تجد أن الطريق الى الله جميل و مفيد. تشمل بعض الطرق لإضافة السكينة والراحة إلى حياتك ما يلي:

- قـراءة القـرآن والكتب الدينيـة، والاستماع إلـى القرآن من تسجيـل متقن لقـارئ جميل الصـوت، أو مشاهـدة مقاطع الفيديو أو برامج التلفاز المتعلقة بالموضوع.
- جعل الاقتباسات المحفزة في المتناول.
- الصلاة أو التأمل.
- تلاوة الأذكار النبوية .
- التحدث مع المرشد الديني أو إمام المسجد .
- زيارة المسجد .
- إيجاد مكان خاص تجد فيه الجمال أو الهدوء.
- سؤال موظف الخدمة الاجتماعية بالمستشفى أو معالج الاستجمام ليقترح عليك ما يساعد على الاسترخاء.

"أكن فائق الاحترام لمن مروا بهذه التجربة أو يمرون بها حاليًا، حيث يتطلب الأمر شخصًا مميزًا لرعاية شخص آخر. وهذا الأمر من شأنه أن يغير حياتك نحو الأفضل".
– لويز

العناية بجسدك

قد تجد نفسك منشغلًا ومهمومًا بالمريض العزيز عليك لدرجة أنك لا تعير اهتمامًا لصحتك. ولكن من المهم جدًّا أن تعتني بنفسك. إن العناية بنفسك ستمدك بالقوة لتمد يد العون للآخرين.

إن التوتر الإضافي ومتطلبات الحياة اليومية تفاقم من المشكلات الصحية التي تواجه مقدمي الرعاية.

قد يواجهون أيضًا واحدة أو أكثر من المشكلات التالية:

- الإرهاق.
- الأرق.
- ضعف الجهاز المناعي (قدرة ضعيفة على مقاومة الأمراض).
- بطء الشفاء من الجروح.
- ضغط الدم العالي.
- تغيرات في الشهية و/أو الوزن.
- الصداع.
- القلق أو الاكتئاب أو غيرها من التقلبات المزاجية.

العناية بنفسك

قد تبدو تلك الأفكار عن العناية بالنفس سهلة التحقيق، إلا أنها تمثل تحديًا بالنسبة للكثير من مقدمي الرعاية. عليك أن تنتبه إلى ما تشعر به، جسمانيًّا وعقليًّا. حتى إن كنت تقدم احتياجات المريض الذي تحبه على احتياجاتك، من المهم أن:

- **تحافظ على فحوصاتك الطبية والأشعة وغيرها من الاحتياجات الطبية.**
- **حاول أن تتناول العقاقير كما وصفت لك.** اطلب من الطبيب أن يعطيك جرعات أكبر لتوفر من مرات ذهابك للصيدلية. اكتشف ما إذا كان المتجر أو الصيدلية يقدم خدمة توصيل الطلبات للمنازل.
- **حاول أن تتناول الوجبات الصحية.** أن تأكل جيدًا سيساعدك على الحفاظ على قوتك. إذا كان المريض الذي تحب في المستشفى أو يذهب كثيرًا للطبيب، أحضر معك وجبات سهلة التحضير من المنزل. على سبيل المثال، الشطائر أو السلطات أو الطعام أو اللحم المعلب يمكن وضعها بسهولة في حاوية الغذاء.
- **احصل على قدر كاف من الراحة.** إن الاستماع إلى القرآن أو ممارسة تمارين التنفس قد يساعدك على النوم. من شأن فترات القيلولة القصيرة أن تساعدك على استعادة طاقتك إذا ما كنت لا تحصل على قدر كافٍ من النوم. ولكن تحدث مع طبيبك لتعرف ما إذا كان نقص النوم يتحول ليصبح مشكلة دائمة.
- **مارس التمارين الرياضية.** إن المشي أو السباحة أو العدو أو قيادة الدراجات الهوائية تعتبر من الطرق القليلة التي تعمل على تحريك جسمك. أي نوع من التمارين الرياضية (بما فيها العمل في الحديقة، التنظيف، جز الحشائش، أو صعود السلالم) من شأنها أن تحافظ على صحة جسدك. إن توفير من ١٥ إلى ٣٠ دقيقة يوميًّا لممارسة التمارين الرياضية يجعلك تشعر بالراحة وتساعد على التخفيف من توترك.
- **وفر وقتًا لنفسك لتسترخي.** قد تختار أن تمارس تمارين الإطالة أو القراءة أو مشاهدة التلفاز أو التحدث عبر الهاتف. أيًّا كان ما يساعدك على الاسترخاء، فعليك أن توفر وقتًا للقيام به.

العناية الذاتية*

الخرافة	الحقيقة
"تعني العناية الذاتية أنه يجب أن أبتعد عن المريض العزيز على قلبي".	يمكنك أن تقوم بأمور لتعتني بنفسك مع وجود أحد الأصدقاء أو أحد أفراد الأسرة في الحجرة معك أو دون وجوده.
"تستغرق العناية بنفسي الكثير من الوقت المخصص لأمور أخرى".	بعض أمور العناية الذاتية تستغرق بضع دقائق فقط، مثل قراءة مقال مبهج أو ممارسة تمارين الإطالة. بعض أمور العناية الذاتية الأخرى يمكن القيام بها في أوقات الفراغ بين المهام.
"عليَّ أن أتعلم كيفية القيام بأمور "العناية الذاتية" تلك".	أي شيء تفعله ويجعلك تشعر بالمزيد من السعادة أو الراحة أو الاسترخاء أو الطاقة يعتبر من أمور العناية الذاتية. فكر في الأمور التي تعلم بالفعل أنها تصلح لك.

*مركز رعاية المحتضرين في فلوريدا صن كوست. "العناية بنفسك في أثناء رعايتك للآخرين". اقتباس مصرح به.

هل تحتاج إلى المساعدة فيما يتعلق بالاكتئاب أو القلق؟

تذكر أن الكثير من الأمور المذكورة لاحقًا طبيعية، حيث إنها شائعة بشكل خاص عندما تكون تحت ضغط كبير. ولكن عليك أن تتحدث مع الطبيب إذا ما استمرت أي من هذه العلامات لفترة تتجاوز الأسبوعين، وقد يقترح عليك الطبيب العلاج المناسب لها.

تغيرات المشاعر

- شعور بالقلق أو الجزع أو الكآبة أو الإحباط، لا يزول.
- شعور بالذنب أو التفاهة.
- شعور بالارتباك أو عدم السيطرة أو الخوف.
- شعور بالعجز أو فقدان الأمل.
- شعور بالضيق أو تقلب المزاج.
- البكاء كثيرًا.
- التركيز على الأمور المقلقة والمشكلات.
- التفكير في إيذاء أو قتل نفسك.
- عدم القدرة على التخلص من فكرة معينة.
- عدم القدرة على الاستمتاع بالأمور (مثل الطعام أو صحبة الأصدقاء أو العلاقة الحميمة).
- تجنب المواقف أو الأمور التي تعلم أنها ستؤلمك.
- مواجهة مشكلة في التركيز أو الشعور بأنك مشتت الذهن.
- شعور بأنك "ستجن".

التغيرات الجسمانية

- زيادة الوزن أو نقصانه دون سبب.
- مشكلات بالنوم أو الحاجة للمزيد منه.
- تسارع ضربات القلب.
- جفاف الفم.
- العرق الغزير.
- اضطراب المعدة.
- الإسهال (براز سائل).
- بطء الحركة.
- الإرهاق الذي لا يزول.
- الصداع وغيره من الآلام.

تأمل

إنك كمقدم للرعاية، حاول أن تصل إلى حالة التوازن يوميًّا. عليك أن ترعى المريض العزيز على قلبك مع تلبية متطلبات أسرتك وعملك. تميل عادة إلى التركيز على احتياجات المريض، ولكن يعود الأمر لك أيضًا فيما يتعلق بمحاولة العناية بنفسك. تذكر الأمور التي تحتاج إليها لتحافظ على سلامة عقلك وجسدك وروحك. وعندما تتمكن من هذا، حاول أن توفر بعض الوقت للتأمل كل يوم؛ حيث إن التأمل أو الصلاة أو مجرد الحصول على قدر من الراحة من شأنه مساعدتك على الحفاظ إحساسك بالسلام في هذا الوقت.

إن رعاية مريض السرطان قد قيل عنها من قبل الآخرين إنها من أصعب التجارب التي مروا بها في حياتهم، ولكنهم لم يتوقفوا عن القيام بها مطلقًا.

سواء كانت جيدة أو سيئة، من شأن المواقف التي تغير من مسار حياتك أن تمنح الناس الفرصة للنمو والتعلم وتقدير الأمور المهمة بالنسبة لهم. يصف الكثير من الأشخاص الذين يرعون شخصًا مصابًا بالسرطان هذه التجربة على أنها رحلة شخصية، حيث يقولون إنها غيرت من شخصياتهم تمامًا. يشبه هذا الوصف كثيرًا وصف مرضى السرطان لتجاربهم، ولا يجب بالضرورة أن تكون رحلة اختار مقدمو الرعاية القيام بها، ولكن يمكنهم استخدام مهاراتهم وقوتهم ومواهبهم لدعم المريض الذي يحبونه في أثناء ما يكتشفون المزيد عن أنفسهم طوال تلك الرحلة.

"إذا وجدت أنك تحب رعاية الآخرين،
فاعلم أنك نجحت". - مايا أنجيلو



قائمة حقوق مقدمي الرعاية

أمتلك الحق بأن أعتني بنفسي، ولا يعتبر هذا الأمر أنانية مني؛ حيث إن هذا الأمر سيمكنني من العناية بشكل أفضل بمن أحب.

أمتلك الحق في البحث عن المساعدة لدى الآخرين رغم أن المريض الذي أحبه قد يعترض على هذا. إني أعلم حدود قدراتي وقوتي.

أمتلك الحق بأن أحافظ على بعض أوجه حياتي التي لا تحتوي على الشخص الذي أرعاه، تمامًا كما كنت سأفعل لو كان في كامل صحته. أعلم أني أفعل كل ما يمكنني تقديمه لهذا الشخص، وعليَّ أن أقوم بأمر ما من أجل نفسي.

أمتلك الحق بأن أشعر بالغضب، والاكتئاب والتعبير عن المشاعر الصعبة التي تنتابني كل فترة.

أمتلك الحق في رفض أية محاولات من قبل المريض الذي أحبه لأن يجعلني أقوم بأمور بسبب شعوري بالذنب أو الغضب. (لا يهم ما إذا كان يعلم أنه يفعل ذلك أم لا).

أمتلك الحق في الحصول على التقدير والشفقة والتسامح والقبول مقابل ما أفعله من أجل من أحب؛ حيث إني أفعل الكثير في المقابل.

أمتلك الحق في أن أفخر بما أفعل، وأمتلك الحق في أن أمدح الشجاعة التي يتطلبها الأمر لتلبية احتياجات من أحب.

أمتلك الحق في حماية شخصيتي. كما أمتلك الحق في حياة تحافظ على ذاتي عندما لا يحتاج من أحب إلى وقتي بالكامل.

(كاتب مجهول)



ورقة عمل الشئون الشخصية

يمكنك أن تساعد صديقك أو قريبك المصاب بالسرطان على ملء ورقة العمل هذه. قد تساعد هذه المعلومات على تنظيم الشئون الشخصية لمن تحب. تأكد من معرفة أفراد الأسرة الآخرين بهذه القائمة، حيث إنها قد تساعدكم جميعًا على تخطي موت من تحبون وتلهمكم السلوان. قد تصبح أيضًا مصدرًا للراحة لمريض السرطان الذي تحبه حيث إنه سيعلم أن حاجاته وأمنياته ستتم تلبيتها. حاول أن تحافظ عليها محدثة ومحفوظة في مكان آمن. تأكد من أن من يصل إليها موثوق به تمامًا.

البنوك والمدخرات والقروض

معلومات الاتصال ____

____

ما الذي عليك القيام به ____

____

شركة التأمين على الحياة

معلومات الاتصال ____

____

ما الذي عليك القيام به ____

____

شركة التأمين الصحي

معلومات الاتصال ____

____

ما الذي عليك القيام به ____

____

شركة التأمين ضد العجز

معلومات الاتصال ____

____

ما الذي عليك القيام به ____

____

شركة التأمين الخاصة بالملاك أو المستأجرين

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______

مؤسسات الاتحادات والأخويات

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______

المحامي

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______

المحاسب

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______

الوصي على الأملاك

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______

خدمة الدخل الداخلي

معلومات الاتصال ______

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

مكتب التأمين الاجتماعي

معلومات الاتصال ______________________

____

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

خطط المعاش أو التقاعد

معلومات الاتصال ______________________

____

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

شركات الاستثمار

معلومات الاتصال ______________________

____

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

شركات الرهون

معلومات الاتصال ______________________

____

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

شركات بطاقات الائتمان

معلومات الاتصال ______________________

____

ما الذي عليك القيام به ______________________

____

جميع المقرضين الآخرين

معلومات الاتصال ______________________

ما الذي عليك القيام به

معلومات الاتصال

ما الذي عليك القيام به

المرشد الديني

معلومات الاتصال

ما الذي عليك القيام به

مفاتيح صندوق الأمانات ومكانه

مكان الخزينة وكيفية إغلاقها

مكان الأغراض المهمة الأخرى (مثل المجوهرات)

علامات اقتراب الموت وكيفية التعامل معها

هناك بعض العلامات والأعراض التي قد تساعد مقدم الرعاية على معرفة أن الموت قد اقترب. نعرض فيما يلي هذه العلامات مع بعض النصائح عن كيفية التعامل معها. من المهم أن تعرف أن هذه العلامات أو الأعراض لن تظهر على جميع المرضى. وأنه حتى إن ظهرت الكثير من تلك العلامات فإن هذا لا يعني دائمًا أن من تحب قد اقترب من الموت. قد يتمكن أحد أعضاء الفريق الطبي الخاص بالمريض بأن يمدك بمزيد من الإرشاد عما يجب عليك أن تتوقعه.

النعاس أو النوم الطويل أو عدم الاستجابة. خطط للقيام بزيارة الطبيب عندما يكون المريض العزيز عليك واعيًا. من المهم أن تتحدث بشكل مباشر للمريض وأن تتحدث بصوت يمكنه أن يسمعه جيدًا، حتى إن لم تكن هناك أية استجابة، حيث إن أغلب المرضى يكونون قادرين على السماع حتى إن لم يكونوا قادرين على الحديث. لا تحاول أن تجلس المريض أو تهزه إذا لم يكن يستجيب لك.

عدم إدراك الوقت أو المكان و/ أو هوية الأصدقاء والأقارب. قد يبدو مريض السرطان العزيز عليك غير قادر على الراحة، أو يتخيل أماكن وأشخاصًا غير موجودين. أو ربما يبدأ في رؤية وسماع والحديث مع أشخاص يحبهم وماتوا منذ فترة. قد يأخذ أيضًا الثياب والكتان في الفراش. ذكره برفق بالوقت والتاريخ والأشخاص المتواجدين. حاول أن تكون هادئًا وواثقًا. يجب عدم التعامل مع هذه الأمور على أنها هلاوس، ولا تحاول أن تقنعه بأن هذه الرؤى التي يراها ليست حقيقية.

يصبح أكثر انعزالاً وأقل اجتماعية. تحدث مع المريض العزيز على قلبك بشكل مباشر. ودعه يعلم أنك بجانبه. قد يكون واعيًا وقادرًا على السماع ولكنه غير قادر على الرد. يقول بعض الخبراء إن السماح للمريض "بالتخلي" قد يساعده كثيرًا.

تقل الحاجة للطعام والسوائل وفقدان الشهية. دع المريض الذي تحبه يختر بنفسه متى يأكل ويشرب. قد تكون رقاقات الثلج أو المياه أو العصائر منعشة إذا كان قادرًا على البلع. مرهم الشفاه قد يحافظ على رطوبة الفم والشفتين.

فقدان التحكم في المثانة أو الأمعاء. حافظ على نظافة وجفاف المريض العزيز على قلبك واجعله مرتاحًا قدر الإمكان. ضع حفاضات قابلة للطرح تحت المريض، بحيث يمكنك إزالتها إذا ما امتلأت بالفضلات.

البول الغامق أو كمية قليلة منه. يمكنك أن تسأل الطبيب أو الممرضة عن حاجة المريض لقسطرة. يمكن لأحد أعضاء الفريق الطبي أن يعلمك كيف توصلها بالمريض عند الحاجة لذلك.

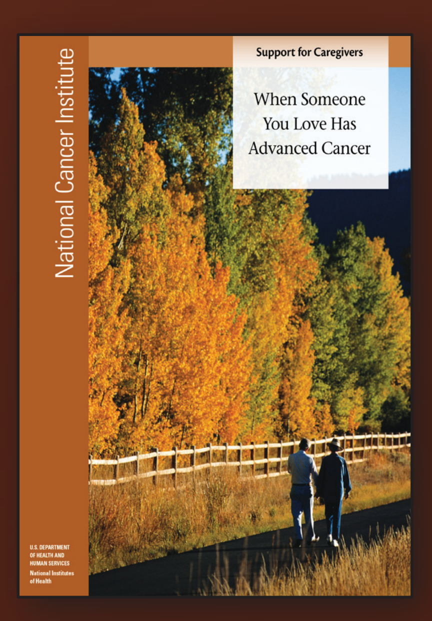
برودة الجلد أو ميله إلى اللون الأزرق. لا بأس من استخدام البطاطين لتدفئة المريض الذي تحبه. تجنب التدفئة بالبطاطين الكهربائية أو الدثارات الساخنة، والتي قد تتسبب في حدوث حروق. أدرك أنه حتى إن كانت البشرة باردة فإن المريض قد لا يكون مدركًا ليشعر بالبرد.

أصوات حشرجة عند التنفس. قد تكون تلك الأصوات عالية أو غير عادية وسطحية. قد يتنفس المريض العزيز على قلبك بسرعة ثم ببطء. إن تقلب جسمه على أحد الجوانب مع وضع الوسادات أسفل الرأس وخلف الظهر قد يساعده كثيرًا. رغم أن هذا النوع من التنفس قد يكون مخيفًا لك، فإنه لا يسبب الألم لمن تحب. قد يساعده وجود مصدر إضافي للأكسجين. إذا كان قادرًا على البلع، فإن رقاقات الثلج هي الأخرى قد تساعده. سحابة باردة رطبة من بخار الماء قد تساعده هي الأخرى.

تحويل الرأس نحو مصدر الضوء. ترك الأضواء الناعمة غير المباشرة مضاءة في الغرفة قد يساعده كثيرًا.

يصبح من الصعب التحكم في الألم. من المهم إعطاء المريض عقاقير تخفيف الألم التي وصفها لك الطبيب. يمكنك الاتصال بالطبيب إذا ما كانت الجرعة الحالية غير كافية. بمساعدة الفريق الطبي، يمكنك أن تستعين ببعض الأساليب الأخرى لتخفيف الألم مثل التدليك والاسترخاء.





This publication has been adapted with permission from the information originally developed by the National Cancer Institute, USA, which has not reviewed or approved this adaptation.

بدعم



